

GENialt

Tidsskrift fra Bioteknologirådet // 3-2025 // 34. årgang

småGENialt

Jakter på
behandling mot
barnedemens

SIDE 18

Uenighet om klonede ulver

s. 7

Forskningsdata trua
*av amerikansk
nedskjæring* s. 4

Norsk politi får bruke
*DNA-slekts-
forskning* s. 12

Leiar: Europa må stå på egne forskningsben	3
Forskingsdata trua av amerikansk nedskjæring	4
USA kuttar i mRNA-vaksinar	6
Uenighet om klonede ulver	7
Genredigert gris godkjent i USA	10
Kjøper tilbake DNA-giganten etter konkursauksjon	10
Menneskehjerte i griseembryo	11
Norsk politi får bruke DNA-slektsforskning	12
Den skjulte arven	14
Ungdommens Bioteknologiråd besøker Stortinget	16
Jakter på behandling mot barnedemens	18



Skrekkulv eller genmodifisert gråulv?
I april 2025 kunngjorde det amerikanske bioteknologiselskapet Colossal Biosciences at de hadde brakt skrekkulven tilbake ved hjelp av genteknologi og kloning. At TV-serien Game of Thrones var inspirasjon, er tydelig på bildet selskapet viste frem av to av valpene i jerntronen, en rekvisitt fra TV-serien. Men ikke alle er enige i at den prehistoriske skrekkulven er tilbake.
Foto: Colossal Biosciences

GENjalt 3-2025 // 34. årgang

Redaksjonen avslutta: 01.09.2025
Ansvarleg redaktør: Petter Frost
Redaktør: Mette Risa
Redaksjon: Anne Marit Ryen, Caroline Bianchi Strømme, Håvard Mallinson Eggestøl, Stine Hufthammer Indrelid, Svein Isungset Støve
Opplag: 4094

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 (genteknologiloven).

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 2023-2027. I tillegg inviterast seks departement til møta som observatørar. For 2025 har Bioteknologirådet eit budsjett på 14,4 millionar kroner.



Europa må stå på egne forskningsben

Kutt i amerikansk forskningsfinansiering viser at Europa er sårbart, ikke bare innen forsvar. For å sikre at kunnskap og data ikke går tapt, må vi ta grep for å styrke europeisk infrastruktur.

Europa står ved et veiskille. I lang tid har vi lent oss på USA, både for sikkerhet, teknologi og forskning. Dette har gitt oss mye innen samarbeid, men har også gjort oss sårbare. Når en amerikansk president kutter så dramatisk i forskningsprosjekter, vitenskap og helse, får det ringvirkninger langt utenfor USAs grenser.

» For Europa blir spørsmålet nå uunngåelig: hvordan kan vi sikre at forskning og vitenskap ikke er prisgitt politiske beslutninger tatt i Washington?

Norske forskere merker det allerede. Noen forskningsprosjekter har bare blitt borte. Andre står i fare for å forsvinne. Felles prosjekter innen kjønn og klima er allerede avsluttet. Men de amerikanske kuttene som er foreslått i neste års budsjett vil ramme mye bredere enn det, blant annet hele helsefeltet.

Et eksempel er de store gendatabasene som brukes av forskere over hele verden. Disse inneholder data som er sendt inn av forskere fra hele verden, og er avgjørende for videre arbeid med alt fra sjeldne sykdommer til nye behandlingsformer. Hvis amerikansk

finansiering trappes ned eller forsvinner, kan data kan gå tapt, eller tilgangen bli begrenset. For forskningsmiljøer som i dag er avhengige av disse ressursene, kan konsekvensene bli alvorlige. Enkelte republikanske politikere har sagt at de vil gå mot kuttene deres egen president har foreslått. Likevel er det åpenbart: Vi kan ikke basere fremtidig forskning på en infrastruktur som ikke er uavhengig av politiske svingninger i USA.

Samtidig har USAs helseminister, Robert F. Kennedy, kuttet i offentlig støtte til pågående forskning på mRNA-vaksiner og uttalt at det ikke vil bli påbegynt noen nye prosjekter så lenge han er helseminister. Dette



Vi ser nå at det samme gjelder forskning. Vi trenger økt støtte og stabil finansiering for å sikre viktig infrastruktur som databaser, og vi trenger egne satsinger på bioteknologi som kan fungere uavhengig av den politiske vindretningen i USA.

Norge må ta aktiv del i dette arbeidet. Vi er et lite land, men har også noen av verdens fremste forskere på sine felt, og vi er avhengige av internasjonalt samarbeid. Da må vi bidra til å bygge opp felles europeiske strukturer. I dag er situasjonen slik at et pennestøk i Washington kan sette tiår med forskning i fare. Norske og europeiske mottiltak er helt nødvendige.

Marianne Aasen

er teknologien som gav oss vaksiner mot Covid-19 på rekordtid, og som også kan bli viktig for fremtidig behandling mot HIV og kreft. Å trekke teppet under forskere og forskningsmiljøer som jobber med mRNA-teknologi setter fremgangen på feltet i fare, og resulterer i at også private aktører legger vekk sin prosjekter.

For Europa blir spørsmålet nå uunngåelig: hvordan kan vi sikre at forskning og vitenskap ikke er prisgitt politiske beslutninger tatt i Washington?

Trump var tidlig ute og varslet at Europa i mye større grad må klare seg selv militært.



President Donald J. Trump og helseminister Robert F. Kennedy foreslår store kutt i offentlig finansiering av amerikansk forskning.
Foto: Gage Skidmore CC BY-SA 2.0 via Wikimedia Commons

Forskningsdata trua av amerikansk nedskjæring

Store kutt i finansiering til amerikansk forskning skapar bekymring både i USA og internasjonalt. Norske forskarar er uroa for kva konsekvensar dette kan få for forskningsdata som er lagra på amerikansk-finansierte databasar.

Av Svein Isungset Støve

– **DET HAR VORE** sjokkerande å høyre frå mine kollegaer som jobbar med klimaforskning korleis ressursar berre plutseleg kan forsvinne. Det gjer jo at ein i neste omgang byrjar å tenke, kan dette også skje innan mitt fagfelt, seier Anne Ingeborg Myhr, avdelingsleiar for Bioteknologi og sirkulærøkonomi ved forskningsinstituttet NORCE og medlem i Bioteknologirådet.

Store kutt

I dei første åtte månadane av Donald Trump si andre presidentperiode har over 4000 forskingsprosjekt innan medisin, teknologi og naturvitskap vorte kutta av Trump administrasjonen. Nyleg blei fleire store forskings-

prosjekt og industrikontraktar for å utvikle nye mRNA-vaksinar også kutta (sjå eiga sak) og talet på nye forskingsprosjekt som får finansiering frå det offentlege har gått drastisk ned.

Det som bekymrar Myhr mest, er likevel dei planlagde omorganiseringane og kutta i Trump-administrasjonen sitt budsjettforslag for 2026. Medan dei forskingsprosjekta som allereie har mista finansieringa berre utgjer ein liten del av dei årlege offentlege tildelingane til forskning, har administrasjonen no forslått budsjettkutt på mellom 40 – 55 prosent, og store omorganiseringar av dei føderale etatane som finansierer forskning i USA.

– Amerikansk forskning har alltid vore i ei særstilling på verdsbasis, med dei beste hovuda, og beste forskingsinstitusjonane. Men dei er også ekstremt viktige for forskning verda over, seier Anna Wargelius, forskningssjef ved Havforskningsinstituttet og varamedlem i Bioteknologirådet.

Svært mange av forskingsdatabasane som er heilt grunnleggande for mykje forskning innan biologi og medisin i dag er finansiert og drifta av amerikanske institusjonar, og ein del av databasane som er drifta av europeiske institusjonar er også delvis drifta med midlar frå USA.

– Kutt i tildelingar til nokre av desse tilboda vil få ringverknadar langt utanfor amerikanske grenser, seier Wargelius.

Data kan forsvinne

Dei siste månadane har klimaforskarar verda over slått alarm om at tilgangen til forskningsdata og forskingsdatabasar plutseleg har blitt fjerna eller vorte planlagt nedlagt. For å redde forskningsdata frå å for-



Anna Wargelius, professor og forskingsjef ved Havforskningsinstituttet og varamedlem i Bioteknologirådet. Foto: Bioteknologirådet



Anne Ingeborg Myhr, forskar og avdelingsleiar ved NORCE i Tromsø og medlem i Bioteknologirådet. Foto: Bioteknologirådet



Sussie Dalvin, forskar ved Havforskningsinstituttet. Foto: Privat



Sushma Nagaraja Grellscheid, professor ved Universitet i Bergen og leder for ELIXIR Norge. Foto: Privat



Brooke Wolford, forskar ved NTNU. Foto: Privat

» Kutt i tildelingar til nokre av desse tilboda vil få ringverknadar langt utanfor amerikanske grenser.

svinne, har forskarar gått saman om å laste ned og overføre data frå amerikanske klimadatabasar til europeiske alternativ, eller til eigne serverar.

Men også forskingsdatabasar som er relevant for forskning innan biologi og medisin er under press.

– Det er allereie nokre eksempel på viktige databasar som er i ferd med å miste finansieringa til drift og til å halde på personell med ekspertise. Dette gjeld til dømes databasane for modellorganismar, som er veldig viktig for mykje biologisk grunnforskning, eller GWAS Catalog-databasen, med store mengder humane genetiske data som kan brukast til å finne samanhengen mellom genvariantar og sjukdom. Dersom desse skulle miste finansieringa, så hastar det med å finne nye finansieringskjelder, seier Brooke Wolford, forskar ved HUNT-senter for molekylær og klinisk epidemiologi ved NTNU i Trondheim.

Nokre forskarar i Noreg har allereie blitt direkte ramma av kutta.

– Heile samarbeidet me hadde for å samle biologiske overvåkingsdata frå fleire land og gjera dei tilgjengeleg i ein database, blei brått avslutta, direkte som følgje av kutta i USA, seier Sushma Nagaraja Grellscheid, professor ved Universitetet i Bergen og leiar for ELIXIR Norge.

ELIXIR Norge har i fleire år vore del av eit nettverk av forskarar frå heile Europa som jobba med å utvikle system for å samle data for sjukdom forårsaka av mikroorganismar.

I første omgang er det dei mindre og smalare databasane og bioinformatiske verktøya som er trua, men kutta kan også råke store databasar. Dei største og viktige

gaste databasane for biologi og medisinske forskning er drifta av amerikanske institusjonar og har i alle år hatt god finansiering, men når finansieringa kjem frå få kjelder er også desse sårbare for eit politisk skifte.

– Eg trur me forskarar i mange år har tatt den digitale forskingsinfrastrukturen litt for gitt, og kanskje spesielt her i Europa, seier Grellscheid.

Europa må ta meir ansvar

Sussie Dalvin, forskar ved Havforskningsinstituttet, har akkurat vore på eit forskingsopphald i San Diego, USA. Også Dalvin meiner at forskarar verda over kanskje har tatt mange av dei amerikanskfinansierte databasane litt for gitt.

– Dei politiske strømmingane i USA gjer det tydeleg for oss at resten av verda må bidra meir til å vedlikehalde opne og tilgjengelege forskingsdatabasar, og at et meir robust system er nødvendig for å hindre at

forskningsdata og databasar plutsleg skal forsvinne. Vi må også hugse på at amerikane tradisjonelt har vore ein stor bidragsytar til forskning. Dei bruker til dømes ein mykje større del av sitt BNP på forskning, samanlikna med oss her i Noreg, seier Dalvin.

Grellscheid meiner også at Europa, og resten av verda, må bidra meir.

– For å kunne sikre trygg lagring av forskingsdata og gode tenester for korleis data skal delast treng me internasjonalt samarbeid. Slik kan me styrke og vidareutvikle dei løysingane me allereie har i dag og sikre open tilgang til forskingsdata også inn i framtida, seier Grellscheid. ♦

Kjelder:

<https://www.nature.com/articles/d41586-025-01309-3>
<https://www.nytimes.com/2025/02/02/upshot/trump-government-websites-missing-pages.html>
<https://www.nature.com/articles/d41586-025-00828-3>
<https://www.nytimes.com/interactive/2025/06/04/health/trump-cuts-nih-grants-research.html>
<https://www.nature.com/articles/d41586-025-01749-x>
<https://www.nytimes.com/2025/05/02/us/politics/trump-budget-cdc-nih-cuts.html>
The Lancet (2025) doi.org/10.1016/S0140-6736(25)01016-5

Store kutt i forskning

Meir enn 4000 offentleg finansierte forskingsprosjekt innan medisin, naturvitenskap og teknologi har vorte kutta av Trump-administrasjonen sidan januar – om lag tre-fire prosent av prosjekta som får finansiering av National Institute of Health (NIH) og National Science Foundation (NSF)

I budsjettet for 2026 foreslår Trump-administrasjonen kutt på 40-55 prosent i budsjetta til NIH, NSF, Center for Disease Control (CDC) og Environmental Protection Agency (EPA) som alle finansierer forskning i USA.

Budsjettet må verte godkjent og vedtatt i kongressen før det kan tre i kraft.

Også i Trump sin første presidentperiode blei store kutt i løyvingar til forskning foreslått, men den gongen blei kutta stoppa i kongressen.

USA kuttar mRNA-vaksinar

Då dei første Covid-19 vaksinar kom på marknaden, blei mRNA-teknologien hylla. To av forskarane sentrale i utviklinga av teknologien fekk Nobelprisen i 2023. No aukar motstanden mot mRNA-vaksinar i USA, godt hjulpet av Trump og republikanarane.

Av Svein Isungset Støve

– **DET ER EIT MEDISINSK** mirakel, sa USAs president Donald Trump om mRNA-vaksinane i november 2020.

Då hadde hans eige finansieringsprogram, Operation Warp Speed, bidrege sterkt til at mRNA-vaksinane mot Covid-19 kom så raskt på marknaden. Fleire hundre millionar menneske verda over har fått slike vaksinar, med relativt lette og kortvarige biverknader, og fagmiljøet reknar teknologien som svært trygg og effektiv. Likevel er motstanden mot teknologien aukande, spesielt på høgresida av politikken. Då Trump sa på eit talkshow at han sjølv hadde tatt ei mRNA-basert vaksine, bua publikum. No kuttar Trump og hans helseminister, vaksinemotstanderen Robert F. Kennedy, offentleg støtte til mRNA-vaksinar.

Helse - utan mRNA-vaksinar

Den amerikanske helseministaren er skeptisk til vaksinar generelt, og mRNA-vaksinar spesielt. Ein av dei første tinga han gjorde i jobben var å sparke alle medlemmane av fagkomiteen som vedtar

departementet sine anbefalingar for vaksinasjonsprogrammet i USA. Nokre av dei nye medlemmane er uttalte vaksineskeptikarar. Men Kennedy ønsker ikkje berre å endre vaksinasjonsprogrammet, han har også kutta i tildelingar og kontraktar for å utvikle nye mRNA-baserte vaksinar. Helsedepartementet har terminert kontraktar på nærare seks milliardar kroner til utvikling av mRNA-vaksinar mot fugleinflensa, og ytterlegare fem milliardar i tildelingar til andre mRNA-vaksineprosjekt. Samtidig annonserte departementet at «ingen nye mRNA-vaksineprosjekt» vil få finansiering til å starte.

– Globale konsekvensar

Motstanden veks også på grasrota i det republikanske partiet. I republikanske statar som til dømes Florida, Montana, Iowa og Idaho, har republikanarar lagt fram lovforslag som skal avgrense eller forby bruk av mRNA-vaksinar. Sjølv om ingen av lovforslaga har vore nær ved å bli vedtatt, får den aukande motstanden konsekvensar.

Handelsgruppa Alliance for mRNA Medicines rapporterer at fleire av deira medlemmar vurderer å skifte fokus mot prosjekt som er mindre politisk kontroversielle.

– USA var ein motor i utviklinga av vaksinar mot Covid-19, og deira kutt i finansieringa til forskning vil forseinke framsteg i den medisinske kunnskapen, seier Nina Langeland, professor i infeksjonsmedisin ved Universitetet i Bergen og Haukeland Universitetssjukehus.

Langeland er bekymra for utviklinga og poengterer at sjølv om det finnes andre typar vaksinar, så vil ikkje desse kunne bli masseprodusert mot nye infeksjonstrussmål like raskt.

– Teknologien blir også brukt av andre vaksineprodusentar, og medan USA kuttar i finansieringa til utvikling av nye mRNA-vaksinar så satsast det framleis på teknologien både i Europa og i Asia, seier Langeland. ♦

Kjelder:

<https://www.nytimes.com/2025/08/05/health/rfk-jr-vaccine-funding.html>
<https://www.nature.com/articles/d41586-025-01462-9>
<https://www.politico.com/news/2023/09/23/gop-voters-vaccines-poll-00117125>
<https://www.nature.com/articles/d41586-025-01852-z>
<https://www.nytimes.com/2025/06/17/health/south-africa-medical-research-trump.html>

mRNA-vaksinar

- mRNA står for messenger RNA (bodbringar-RNA).
- mRNA-vaksinar inneheld oppskrifta på ein ufarleg del av eit virus, t.d. pigg-proteinet på utsida av eit koronavirus. Ved vaksining vil kroppen produsere dette proteinet, immunforsvaret vil kjenne det att som framandt og lagar mellom anna antistoff mot det. Reaksjonen til immunsystemet vil seinare verke mot heile viruset og hindre eller redusere infeksjon.
- mRNA-vaksinar blei først nytta mot covid-19, men det er fleire nye mRNA-vaksinar i utvikling, både mot andre virussjukdommar, og også som del av målretta behandlingar mot kreft.



Operation Warp Speed var Donald Trump sitt finansieringsprogram for hurtig utvikling av vaksinar i hans første periode som president. Foto: Det Kvite Hus



Foto: Colossal Biosciences

Uenighet om klonede ulver

Se så store tenner de har. Så lys pels de har.
Og så stor skalle de har? Kan det være skrekkulver?

Av Stine Hufthammer Indrelid

PÅ ET HEMMELIG STED i USA løper tre ulvevalper rundt i en innhegning; Romulus, Remus og Khaleesi. De to hannvalpene er oppkalt etter myten om tvillingene som grunnla byen Roma, og som skal ha blitt oppdratt av en ulv. Navnet Khaleesi er fra TV-serien Game of Thrones, der skrekkulver, en art som i virkeligheten døde ut for 12 000 år siden, spiller en sentral rolle.

– Ingen skrekkulv

I april 2025 kunngjorde det amerikanske bioteknologiselskapet Colossal Biosciences at de hadde brakt skrekkulven tilbake ved hjelp av genteknologi og kloning. At TV-serien Game of Thrones var inspirasjon, er tydelig på bildet selskapet viste frem av to av valpene i jerntronen, en rekvisitt fra TV-serien.

Nyheten fikk medieoppmerksomhet verden over. Men ikke alle er enige i at den prehistoriske skrekkulven er tilbake.

– Skrekkulven har ikke gjenoppstått. Colossal har klonet gråulv, og genredigert

enkelte gener, for å gi avkommet noen egenskaper som skiller seg fra gråulven de er klonet fra – som større vekst og hvit pels. Dette er på ingen måte skrekkulv, man vet faktisk ikke engang om skrekkulvens pels var hvit. Men de ligner en forestilling om skrekkulv, sier Torill Blix, NORCE-forsker og bioteknolog, til GENialt.

Ben Lamm, CEO og en av grunnleggerne av Colossal Biosciences, mener at kritikken er uberettiget.

– Alle dyrene vi jobber med er arter som en gang eksisterte på jorden. Skrekkulver var ikke bare i Game of Thrones, men fantes i Nord-Amerika for 12 500 år siden. Som på alle våre prosjekter, brukte vi et team med beregningsbiologer som identifiserte de grunnleggende genene som gav opphav til de egenskapene som gjorde en skrekkulv til en skrekkulv, men som nå er gått tapt. Deretter rekonstruerer vi disse genene i den nærmeste levende arten – i dette tilfellet en gråulv, sier han til GENialt.

Kloningsteknologi gjør det mulig å lage en genetisk kopi av et individ, men det krever at man har levende celler, med komplett DNA, av individer av arten. Når en art har vært utdødd i tusenvis av år finnes ikke lenger slike celler. Colossal har derfor tydd til andre metoder for å klonе gråulv – med noen av de egenskapene de mener skrekkulven hadde (se faktaboks). I et intervju med New Scientist etter all kritikken, sier Beth Shapiro, Colossals sjefsforsker, at selskapet bruker en morfologisk artsforståelse. Altså hvis det ser ut som en skrekkulv, så er det en skrekkulv.

Hårete mål

Skrekkulv er én av flere utdødde arter Colossal vil «vekke til live». På listen står også fuglearten dronte og tasmansk tiger. Men selskapets bokstavelig talt største prosjekt er ullhåret mammut.

– Vi har DNA-et, teknologien, og verdens ledende eksperter. Neste steg er å bringe mammuten tilbake, skriver Colossal på sine nettsider.

Men for mammuten har man samme problem som for skrekkulven: Det finnes ikke levende celler med komplett DNA. Da er det heller ikke mulig å lage en genetisk kopi. Fremgangsmåten forskerne bruker ligner den som ble brukt for ulvevalpene. Ved å sammenligne mammut-DNA med DNA fra nærmeste nålevende slektning, asiatisk elefant, identifiserer selskapet gener og genvarianter som gir karakteristiske mammuttrekk: lodden pels, krumme støttenner, kort hale og kuldetilpassede blodceller.



– Villedende

Da nyheten om Colossals «skrekkulver» ble kjent, skrev forskerne Torill Blix og Hannah Winther, postdoktor ved Institutt for filosofi og religionsvitenskap, NTNU, et debattinnlegg i Nationen med tittelen «Utryddelse er for alltid». De påpeker at teknologien ikke kan bringe for lengst utdøde arter tilbake og kritiserer hvordan Colossal og mediene presenterer resultatene.

– Colossal har bygget et pressemaskineri rundt seg. Videoer av «skrekkulvalper», Times-forside som erklærer utryddelse for utryddet, og oppstilte bilder av valpene sammen med fantasy-forfatteren George Martin, som også har fungert som rådgiver i prosjektet, gjør at det er grunn til å si at Colossal overselger sine resultater, sier Winther til GENiALT.

Det amerikanske selskapet sier selv at utryddelse av dyrearter er et problem de ønsker å løse. Selskapet har solide økonomiske muskler og betydelig privat finansiering, noe som gir frihet til å satse på spektakulære og teknologisk avanserte prosjekter offentlige forskningsmiljøer ikke kunne gjennomført. Men påvirker det også hvilke prosjekter som velges, og hvordan resultater presenteres?

– Det er neppe tilfeldig at Colossal velger skrekkulv, mammut og dronte – arter som fanger folks fantasi og tiltrekker investorer, sier Torill Blix.

Ben Lamm føler seg ikke truffet av kritikken.

– Colossal er ikke en akademisk institusjon, men et privat selskap som har kjerne-

teknologier, metoder og kunnskap som vi planlegger å tjene penger på for ulike bruksområder, sier Lamm.

Samtidig vil selskapet utvikle kunnskap som kan bidra til å bevare nålevende truede arter, som rødulv i USA og elefanter i Asia og Afrika. Til GENiALT forteller Lamm at selskapet finansierer 17 laboratorier og 60 postdoktor-stillinger, samtidig som andre kutter i forskningsfinansiering. Teknologien de utvikler som er relevant for bevaringsarbeid, har de gjort tilgjengelig for sine samarbeidspartnere. Selskapet har også etablert Colossal Foundation og samlet inn 50 millioner amerikanske dollar for å støtte teknologiutvikling for bevaring.

– Selv de mest kritiske forskerne erkjenner at teknologien og kunnskapen selskapet genererer kan være nyttig også utover forsøk på gjenoppliving. Men da må forskningen publiseres, sier Blix.

Blix og Winther er kritiske til manglende akademisk åpenhet rundt forskningen.

– Det finnes få, om noen, vitenskapelige, fagfellevurderte artikler om Colossals arbeid. Det gjør det vanskelig for andre forskere å etterprøve funnene, og rette opp misvisende påstander, sier de to forskerne.

Lamm er ikke enig i at Colossal holder tilbake resultater. Han sier at de oppfordrer alle sine akademiske partnere til å publisere fritt og at medlemmer av Colossals forskerteam også bidrar og står som medforfattere. Selskapet har artikler i preprint, blant annet om ullhåret mus, skrekkulv-gener og reprogrammering av stamceller fra elefant. De

planlegger også å publisere en artikkel om dronte i løpet av året.

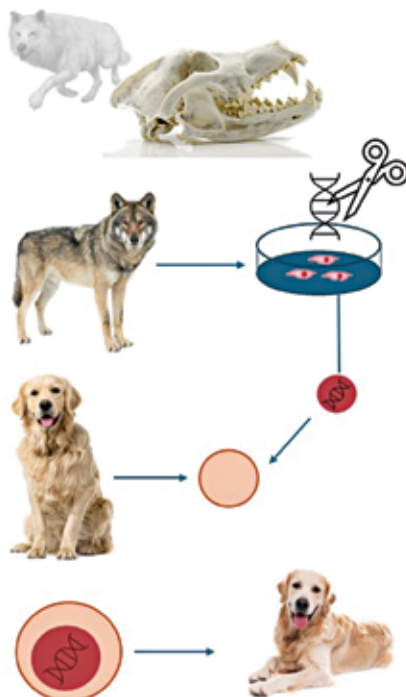
– Men når alt kommer til alt, tror vi på fremskritt, ikke publisering. Hvis vi skulle publisere hver eneste innovasjon eller «verdens første» som vi har oppnådd og offentliggjort i hver eneste pressemelding, hadde vi trengt hundrevis av mennesker bare til å skrive artikler, i stedet for å faktisk drive med forskning, sier Lamm.

– Kloning løser ikke problemet

Colossal vil også bruke kloning, og fryste celler, for å bevare nålevende, truede arter, som rødulv. I mai varslet Colossal i et nyhetsbrev at de har klonet frem fire «rødulvevalper» som de ønsker å bruke inn i avlsprogrammer for å styrke genetisk variasjonen i bestanden.

I dag finnes under 35 ville rødulver i USA, men omtrent 280 lever i fangenskap, alle etterkommere etter 14 individer fanget inn på 1970-tallet. For å redde arten er viltmyndighetene avhengig av å gjenoppbygge den ville bestanden. Dr. Joseph Hinton, seniorforsker ved Wolf Conservation Center i New York, forteller til GENiALT at målet er å øke den ville rødulvbestanden til omtrent 220 individer. Han tror ikke kloning kan hjelpe med å nå dette målet.

– Kloning løser ikke de to største utfordringene for rødulven i naturen: Menneskeskapte dødsårsaker som påkjørsler og skyting. Kloning og bioteknologi beskytter ikke rødulven mot verken biler eller kuler, sier Hinton.



1. DNA fra fossilt skrekkulvbein ble isolert, analysert, og sammenlignet med gråulv-DNA. Colossals forskere identifiserte 14 gener og genvarianter de tror har vært viktige for skrekkulvens utseende.

2. Celler fra gråulv ble dyrket og forskerne gjorde 20 genetiske endringer i 14 av gråulvens ca. 20 000 proteinkodende gener.

3. DNAet ligger i cellenes cellekjerne. Cellekjernen med de genetiske endringene ble overført inn i et kjerneløst egg fra tamhund.

4. Embryoene ble satt inn i livmoren til tamhundtisper. Noen resulterte i levendefødte valper – gråulv med 20 genetiske endringer.



Stine Hufthammer Indreli/Bioteknologirådet, illustrasjoner fra iStock



– Våre rødulver er faktisk genetisk mer rødulv enn flere av stamlinjene i avlsprogrammet for rødulver, sier Ben Lamm, CEO og en av grunnleggerne bak Colossal Biosciences. Foto: Colossal Biosciences



Bridgett vonHoldt ved Princeton Universitet i USA. Foto: Princeton University Office of Communications.



Hannah Winther, postdoktor ved Institutt for filosofi og religionsvitenskap, NTNU. Foto: NTNU



Torill Blix, postdoktor ved NORCE Klima og miljø. Foto: Hannah Winther

Hinton mener at det som trengs er flere samarbeidspartnere som kan delta i avlsprogrammet for å øke antallet individer i fangenskap og gjøre rødulvene klare for utsetting i naturen.

– Kloning er tidkrevende, kostbart, og har lav suksessrate. Individene som overlever fødselen, kan ha misdannelser og genetiske feil som vil legge en ekstra byrde på allerede belastede avlsprogrammer, sier ulveforskeren til GENiALT.

Lamm svarer ved å stille spørsmål ved Hintons ekspertise på kloning, og viser til at de i dag bruker andre celletyper som utgangspunkt for kloning (EPC – forløperceller til endotelceller) enn tidligere og i tillegg forbedrede kloningsmetoder.

– Vi har jobbet med ledende rødulv-genetikere i dette prosjektet, som har sett over alt Colossals arbeid, og resultatene, sier Lamm.

GENiALT har kontaktet en av disse, Bridgett vonHoldt, professor i økologi og evolusjonsbiologi ved Princeton Universitet i USA.

» Kloning er tidkrevende, kostbart, og har lav suksessrate.

vonHoldt sier at moderne kloningsmetoder, med bruk av EPC og nye metoder for overføring av cellekjerener, reduserer risikoen for misdannelser og genetiske feil hos klonene.

– Å avvise kloning som irrelevant eller risikabelt er å ignorere en av de største utfordringene for rødulven, nemlig det ekstremt begrensede genetiske mangfoldet blant rødulvene som lever i fangenskap, sier hun.

Prærieulv eller rødulv?

Hinton hevder også at hundedyrene Colossal presenterer som rødulver, i realiteten er klonede prærieulver, laget fra celler som han selv tidligere har samlet inn fra prærieulver i Louisiana og sendt til Smithsonian Biology Institute for lagring. Han baserer dette på informasjon om innsamlingssted og mål tatt av de klonede individene. Prærieulv er betydelig mindre enn rødulv, men vil imidlertid ha en andel rødulv-gener i DNA-et, da de to artene er nært beslektet og har kryssset seg. Hinton, som fortsatt driver feltarbeid i området, sier han aldri har funnet dyr her som kan klassifiseres som rødulv.

Evolusjonsbiolog vonHoldt bruker begrepet «ghost wolf» om de klonede ulvene. Hun sier at spørsmålet om hvorvidt klonene er rødulv eller prærieulv ikke har noe entydig svar.

– Klonene har mellom 69 og 71 % genetisk arv fra rødulv. Etter dagens definisjoner kvalifiserer de derfor ikke som «rødulv», men som «prærieulv». Men det sentrale spørsmålet er: Hvor mye genetisk arv er egentlig nok?

Etter hennes faglige og personlig mening teller hver eneste prosent når det gjelder kritisk truede arter uten andre muligheter for genetisk redning.

Hinton samarbeider nå med to genetiske laboratorier uavhengige av Colossal, for å bekrefte de klonede individenes genetiske sammensetning. ♦



Dr. Joseph Hinton er seniorforsker ved Wolf Conservation Center (WCC), i New York, et senter som jobber sammen med forskningsinstitusjoner og viltmyndigheter for å bevare rødulv gjennom avl og reintrodusering. Foto: Joseph Hinton

Kilder:

<https://www.newscientist.com/article/2481409-colossal-scientist-now-admits-they-havent-really-made-dire-wolves/>
<https://www.nationen.no/skrekkulven-kan-aldri-komme-tilbake/o/5-148-717833>
<https://colossal.com/>



Illustrasjonsfoto: Jevtic/iStock

Genredigert gris godkjent i USA

Den amerikanske legemiddelmyndigheten FDA slår fast at en genredigert gris er trygg å spise og effektivt beskyttet mot PRRS-virus.

Av Håvard Mallinson Eggestøl

VIRUSSYKDOMMEN Porcine Reproductive and Respiratory Syndrom (PRRS) koster grisebønder og næringen milliarder hvert år og medfører store utfordringer for dyrevelferd med lungebetennelse, aborter, mumifiserte foster, dødfødsler og svake grisunger. I en artikkel i GENialt i 2024 skrev vi om hvordan man med genredigering har klart å utvikle gris som er motstandsdyktige mot viruset. Nå har FDA konkludert at gris med denne genredigeringen er trygge å spise for mennesker og resistent mot PRRSV. Med det blir den genredigerte grisen det første genredigerte produksjonsdyret som er godkjent som menneskemat i USA.

– Vi har brukt flere år på omfattende forskning, validering av funnene våre og samarbeid med FDA for å oppnå godkjenning, fortalte Matt Culbertson, COO i avls-selskapet PIC, i en pressemelding på sine egne nettsider.

FDA sin godkjenning er en viktig milepæl og kommer i kjølvannet av positive uttalelser også fra Brasil, Columbia og den Dominikanske Republikk. Selskapet jobber for å få godkjenning i land som Sør-Korea, Kina og Mexico, som er viktige eksportmarkeder for amerikansk griseproduksjon. En fremtidig kommersialisering av den genredigerte grisen avhenger av at det betydelige eksportmarkedet også vil godta grisen som menneskeføde.

Virussykdommen PRRS finnes ikke i Norge og Sverige, men er utbredt i de fleste andre land i Europa. ♦

Kilder:
Nature doi.org/10.1038/s41587-025-02716-7
<https://www.bioteknologiradet.no/2024/06/virusresistent-gris-med-genredigering/>
<https://www.nationalhogfarmer.com/livestock-management/-game-changer-prrs-resistant-pig-still-has-several-hurdles-to-clear>



Foto: Sundry Photography/iStock

Kjøper tilbake DNA etter konkurs

DNA-testselskapet 23andMe gikk mot konkurs, og etter konkursprosessen ble selskapets største private DNA-databaser, lagt ut til kjøp.

Av Anne Marit Ryen

DET AMERIKANSKE DNA-testselskapet 23andMe har hatt store økonomiske problemer i lengre tid. Selskapet har slått seg opp på å tilby gentesting til folk flest og har en av verdens største private DNA-databaser med rundt 15 millioner kunder. Mange nordmenn er blant dem. Justisministre i flere av USAs delstater advarte om konsekvensene situasjonen kunne få for genetiske data og DNA-prøver selskapet eier.

I mai kunngjorde det amerikanske legemiddelfirmaet Regeneron at de ønsket å kjøpe mesteparten av eiendelene for 256 millioner dollar, men i juni kom et høyere bud fra grunnlegger og tidligere administrerende direktør, Anne Wojcicki, som tilbød 305 millioner dollar. Hun fikk auksjonen gjenåpnet og gjenvant dermed kontrollen over selskapet og dets omfat-



-giganten auksjon

konkurs tidligere i år. Som en del eiendeler, inkludert en av verdens for salg.

tende DNA-database og samling med DNA-prøver fra selskapets kunder.

Samtidig møter selskapet juridisk motstand. Hele 28 delstatsjustisministre i USA har gått til felles søksmål mot selskapet, fordi de mener at selskapet ikke kan selge sensitive genetiske data, spyttprøver og helseinformasjon uten hver enkelt kundes uttrykkelige og informerte samtykke.

Gentestingselskapet avviser anklagene og hevder at kundene har samtykket til bruk og deling av data gjennom personvernerklæringen de godtok da de registrerte seg. Søksmålet reiser viktige spørsmål om eierskap til genetisk informasjon i bioteknologiindustrien, og om slike data kan behandles på lik linje med andre kommersielle eiendeler. ♦



Foto: Voren1/iStock

Menneskehjerte i griseembryo

Hvert år dør pasienter mens de venter på organer til transplantasjon. Kan løsningen være å dyrke organer fra menneskestamceller – inne i dyrekropper?

Av Stine Hufthammer Indrelid

IDET DENNE UTGAVEN av GENiALT går i trykken, venter 607 personer i Norge på et nytt hjerte, en lever, nyre, lunge eller bukspyttkjertel. Mangelen på organer til transplantasjon er et vedvarende problem. Nå forsøker kinesiske forskere å lage menneskeorganer i dyr.

På det årlige møtet i den internasjonale stamcelleforskerforeningen (ISSCR), som nylig ble arrangert i Hong Kong, fortalte Lai Liangxue fra Guangzhou Institutes of Biomedicine and Health ved Chinese Academy of Sciences, at forskningsgruppen hans har utviklet griseembryoer med bankende hjertener som inneholder menneskeceller.

Før forskerne sprøytet stamceller fra mennesker inn i griseembryoene, ble både stamcellene og embryoene endret genetisk. I stamcellene fra menneske ble det satt inn gener som forhindrer celledød og fremmer vekst. I griseembryoet ble to gener viktige for utvikling av grisens eget

hjerte skrudd av, slik at hjertet kunne utvikle seg fra menneskestamcellene.

Embryoene ble satt inn i purker, og utviklet seg der i opptil 21 dager. Da hadde hjertene begynt å slå og nådd størrelsen av en fingertupp – omtrent samme størrelse som et menneskefosterhjerne på samme utviklingsstadium.

Studien er foreløpig ikke publisert, og forskerne har ikke oppgitt hvor stor andel av hjertecellene som er menneskelige. Men den samme forskergruppen klarte, ved en lignende metode, å dyrke frem tidlige nyrer med 40-60 prosent menneskeceller i gris i 2023. ♦

Kilder:

Nature. <https://www.nature.com/articles/d41586-025-01854-x>
<https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/Klinikk-for-kirurgi-og-spesialisert-medisin/avdeling-for-transplantasjonsmedisin/organdonasjon-livet-pa-vent/>



Norsk politi står klare til å ta søk i kommersielle DNA-databaser i bruk, ifølge politiadvokat Leif Morten Eide i Kripus. Illustrasjonsfoto: RobsonPL/iStock

Norsk politi får bruke DNA-slektsforskning

Kommersielle DNA-databaser blir politiets nye våpen mot alvorlig kriminalitet. Det er klart etter at verken Riksadvokaten eller Justis- og beredskapsdepartementet har innvendinger mot at politiet får bruke metoden.

Av Anne Marit Ryen

– **VI HAR INGEN** innvendinger mot at politiet skal bruke kommersielle DNA-databaser og slektsforskning, og det vil være opp til politi- og påtalemyndighet å vurdere om dette er et effektivt og forholdsmessig verktøy i de enkelte sakene. Denne typen søk kan riktignok kun foretas om det er strengt nødvendig og forholdsmessig i det enkelte tilfelle. Det tilsier at bruken begrenses til mer alvorlige saker, som drap og voldtekt, sier statssekretær Joakim Øren i Justis- og beredskapsdepartementet til GENialt.

Oslo-drap løst etter 24 år

Beslutningen kommer etter at Kripus i en fersk rapport ba om klarsignal til å bruke metoden i Norge. I to av tre pilotsaker (se faktaboks) klarte de å identifisere personen DNA-prøven stammet fra, ved hjelp av søk i

kommersielle slektskapsdatabaser. Drapet på Knut Kristiansen i Oslo i 1999 var én av sakene. I sluttrapporten etter pilotsakene ber Kripus om klarsignal for å bruke metode også i andre saker.

– Vi er klare til å ta metoden i bruk, og avventer retningslinjene, sier politiadvokat Leif Morten Eide i Kripus, som ledet arbeidet med pilotforsøkene.

Riksadvokaten mener at regelverket for politiets behandling av personopplysninger ikke er til hinder for å utlevere DNA-profiler fra mulige gjerningspersoner til kommersielle databaser for søk. Kripus vil dessuten kun søke i databaser der brukerne aktivt har samtykket til at politiet kan benytte informasjonen deres.

– Riksadvokaten ønsker at metoden skal anvendes, og vil utarbeide retningslinjer med

sikte på dette. Retningslinjene vil gjenspeile at ønsket om oppklaring av straffesaker må veies opp mot blant annet personvern hensyn og ressursmessige sider, sier Guri Lenth ved Riksadvokaten til GENialt.

Strengte rammer

At politiet nå får bruke de nye metodene, har bred politisk støtte.

– Vi ønsker at politiet skal ta i bruk nye DNA-metoder, men dette må rammes inn på en god måte. Hvis DNA-slektsforskning kan bidra til å oppklare de mest alvorlige sakene, som voldtekt og drap, så støtter vi det, sier Mari Holm Lønseth, Høyres justispolitiske talsperson, til GENialt.

Også FrP har nylig uttalt at de ønsker at DNA-slektsforskning skal tas i bruk ved alvorlige saker.



Joachim Øren, statssekretær (AP) i Justis- og beredskapsdepartementet. Foto: Justis- og beredskapsdepartementet



Guri Lenth, førstestatsadvokat ved Riksadvokaten. Foto: Riksadvokaten



Ricky Ansell, ekspert ved Nationellt forensiskt centrum. Foto: Svensk politi



Leif Morten Eide, politiadvokat i Kripas. Foto: Kripas.

» I Norge vil slektskapssøk i eget register trolig kreve lovendring. Her har ikke Riksadvokaten tatt stilling til om de vil gå inn for at politiet skal bruke metoden.

Andre partier er mer avventende.

– Jeg har stor forståelse for politiets ønske om å ta i bruk nye og effektive metoder. Samtidig reiser teknologien spørsmål som må avklares og reguleres klokt. Senterpartiet har ikke tatt stilling ennå, og erfaringene fra Sverige og Danmark blir viktige for oss, sier Else Marie Rødby Senterpartiet til GENjalt.

DNA-slektsforskning har blitt innført både i Sverige og Danmark tidligere i år. Men det er satt strenge grenser for når politiet kan søke i kommersielle DNA-databaser. Ifølge Ricky Ansell, ekspert ved Nationellt forensiskt centrum – kriminalteknisk avdeling i det svenske politiet – kreves det i Sverige at flere vilkår er oppfylt.

– Det må blant annet være en sterk grunn til å tro at DNA-sporet stammer fra gjerningspersonen, metoden må være avgjørende for etterforskningen, og politiet må allerede ha gjennomført omfattende etterforskning uten å lykkes. Men uten DNA-slektsforskning hadde vi aldri klart å løse Linköping-drapene, sier Ansell, som selv var med på etterforskningen som førte til at mannen som sto bak et 16 år gammelt dobbeltmord i Linköping ble arrestert.

Kripas poengterer i tillegg at DNA-slektsforskning bare et hjelpemiddel for politiet, ikke et bevis i retten.

– I den videre etterforskningen vil man foreta en ordinær DNA-analyse, som med sikkerhet kan vise om DNA-sporet fra åstedet faktisk matcher en mulig mistenkt, sier Eide.

Hva med politiets register?

Kripas har også vurdert en annen metode: slektskapssøk i politiets eget DNA-register

over straffedømte. I dag gir søk i dette registeret kun treff ved identiske profiler, men det er teknisk mulig å utvide søket til å omfatte nære familiemedlemmer. Dette er

en metode som krever mindre ressurser enn de kommersielle DNA-databasene.

Svensk politi har i dag denne muligheten og det er et krav at politiet skal søke etter slektninger i eget register før de kan bruke utenlandske kommersielle DNA-databaser. I Norge vil slektskapssøk i eget register trolig kreve lovendring. Her har ikke Riksadvokaten tatt stilling til om de vil gå inn for at politiet skal bruke metoden. ♦

Pilotsakene

Sak 1: Knut Kristiansen ble funnet drept i sin leilighet i Oslo i 1999, men saken forble uløst til tross for biologisk materiale på åstedet. Da DNA-et ble lastet opp i en kommersiell DNA-database, fant man fjerne slektninger av den mistenkte. Fenotyping tydet på at personen trolig hadde blå øyne, rødt hår og lys hud. Det gjorde det mulig å snevre inn søket til deler av slektstreet der disse trekkene var vanlige. Den mistenkte ble siktet i 2023, men hadde da allerede vært død i over 20 år.

Sak 2: To voldtekter ble begått i løpet av kort tid av samme gjerningsperson. I ett av tilfellene ble det sikret DNA fra sæd. Søk i kommersielle DNA-databaser pekte til land hvor slektsforskning var vanskelig, og man klarte ikke å identifisere den som hadde lagt igjen DNA på åstedet.

Sak 3: En ung kvinne ble utsatt for voldtekt under et russearrangement med flere tusen deltakere. Etterforskningen sikret DNA fra sæd. Søk i kommersielle DNA-databaser og slektsgranskning identifiserte den som hadde avsatt DNA-sporet. Saken ble imidlertid henlagt ut fra en helhetlig vurdering av den aktuelle bevisituasjonen.

Dette er metodene politiet har vurdert:

Slektskapssøk i kommersielle DNA-databaser: Ved å søke i databaser der brukerne aktivt har samtykket til at politiet kan benytte informasjonen deres, kan politiet identifisere langt flere personer enn de som selv er registrert, ettersom slektninger deler DNA. Ofte brukes andre slektsforskningskilder i tillegg, for eksempel kirkebøker og folketellinger. Det kan være flere hundre personer som kartlegges for å finne frem til en mulig gjerningsperson.

Fenotyping: DNA-fenotyping innebærer å anslå ytre trekk ut fra DNA-spor på et åsted. Metoden gjør det blant annet mulig å forutsi øyenfarge, hudfarge og hårfarge med høy presisjon. Kan brukes i kombinasjon med slektskapssøk.

Familiesøk i politiets eget DNA-register over straffedømte (ID-registeret): I dag får politiet bare treff ved identiske DNA-profiler. Ved å søke etter delvis treff kan nære slektninger spores, men dette krever trolig lovendring.

Den skjulte arven

Bør helsepersonell kunne kontakte familiemedlemmer dersom de får kjennskap til en alvorlig arvelig sykdom i en familie? Ja, mener et flertall i Bioteknologirådet.

Av Caroline Bianchi Strømme

FORESTILL DEG at du en dag mottar et brev fra sykehuset. I brevet står det at du kan ha en arvelig sykdom du kanskje aldri har hørt om, basert på genetisk informasjon fra et anonymt familiemedlem. Ville du synes det er greit å bli kontaktet slik? Hva om det var motsatt – at legene visste at det var en alvorlig, arvelig sykdom i din familie som kan forebygges, men ikke kunne ta kontakt?

– Ofte handler det om vanskelige relasjoner og familiekonflikter. Det blir veldig personlig og sår, men setter oss i helsevesenet i et vanskelig etisk dilemma, sier Ida

Wiig Sørensen, overlege og spesialist ved avdeling for medisinsk genetikk ved Haukeland universitetssykehus, til GENiAlt.

Strengte grenser for helsepersonell

I dag er det at helsepersonell tar kontakt med slektninger direkte – såkalt oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet – strengt regulert i bioteknologiloven. Det er få tilfeller der helsevesenet kan ta kontakt direkte, og man må gjennom en omfattende søknadsprosess før det kan skje. Samtidig kan det å dele genetisk informasjon med berørte slektninger redde liv.

– Det er utrolig vanskelig for oss å kontakte slektninger direkte, det må nesten alltid gå gjennom pasienten. Men muligheten for at slektninger har den samme genetiske forandringen er nesten alltid et tema når pasienten får genetisk veiledning, sier Ida Wiig Sørensen.

Hun opplever at de fleste pasienter ønsker å informere, men at det ikke alltid skjer.

– Det kan være flere grunner at familiemedlemmer ikke har snakket sammen. Er det fordi pasienten ikke kan eller ikke vil informere? Eller har de rett og slett glemt det? Noen ganger purrer vi på pasienten hvis det er kritisk informasjon, forklarer hun.

Et konkret eksempel er spesifikke genvarianter i BRCA1- og BRCA2-genene som går igjen i enkelte befolkninger og geografiske områder, og som gir økt risiko for bryst- og eggstokkreft.

– Disse genvariantene har vi forsket på og veiledet om i over 25 år. De fleste burde i prin-



Retten til å vite – og retten til å ikke vite. Oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet reiser vanskelige spørsmål om personvern og autonomi. Illustrasjonsfoto: iStock



Rådsmedlem Hans Ivar Hanevik mener at pasienten selv er best egnet til å vurdere om slektninger bør informeres. Foto: Bioteknologirådet



– Det er mye som kunne vært unngått dersom oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet ble gjort mer systematisk, sier Ida Wiig Sørensen, overlege ved Haukeland universitetssykehus og spesialist i medisinsk genetikk. Foto: Bioteknologirådet



– Det bør lages tydeligere og enklere retningslinjer for oppsøkende genetisk virksomhet når det er påvist genetisk sykdom hos en donor, sier Nan Oldereid, spesialist i gynekologi og obstetikk og tidligere klinikkjef ved fertilitetsklinikken Livio. Foto: Kvinnehelsepodden

sippet visst dersom det fantes en slik genvariant i familien. Likevel skjer det at folk kommer til oss med nylig påvist kreftdiagnose og ikke har hørt noe fra familiemedlemmer som selv har fått påvist genvariantene, sier Wiig Sørensen.

I forbindelse med evalueringen av bioteknologiloven diskuterte Bioteknologirådet om man burde endre regelverket rundt oppsøkende genetisk virksomhet. Et samlet råd var enige om at prosessen burde forenkles når pasienten samtykker.

Når pasienten ikke samtykker

I noen sjeldne tilfeller nekter pasienten å dele informasjon om sin arvelige sykdom. Da er lovgivningen klar: helsepersonell kan ikke kontakte slektninger uten samtykke. Dilemmaet oppstår når informasjonen kan ha betydning for andre menneskers liv og helse.

– Vi hadde en familie hvor én var påvist bærer av en alvorlig X-bundet tilstand. Personen hadde to voksne døtre som følgelig kunne være bærere. De hadde risiko for å få svært syke barn dersom de fikk sønner, men personen ønsket likevel ikke å informere dem. Det var en vanskelig situasjon å stå i, sier Wiig Sørensen.

Et klart flertall av Bioteknologirådets medlemmer, 14 av 15, mener at det i særskilte tilfeller bør være mulig for helsepersonell å kontakte slektninger direkte, selv om pasienten ikke samtykker. Ett medlem, Hans Ivar Hanevik, mener det fortsatt ikke skal være lov å informere hvis pasienten motsetter seg dette.

– Jeg mener at pasienten selv er best egnet til å vurdere om hans eller hennes slektninger bør informeres, ikke ansatte i helsevesenet. Informasjon om egne gener

bør man beholde absolutt råderett over, sier Hanevik, som er overlege ved fertilitetsavdelingen på sykehuset Telemark.

Når arven er fra donor

Hvis det er en sæd- eller eggdonor som får påvist alvorlig, arvelig sykdom blir situasjonen en annen. En donor vet ikke selv hvem som bør informeres og kan derfor ikke gjøre det. Da er det helsepersonellet på fertilitetsklinikken som har ansvaret.

– Dersom det oppstår mistanke om at en donor kan være bærer av en arvelig sykdom, vil fertilitetsklinikken bli varslet, og donorens lagrede kjønnseller vil umiddelbart settes i karantene, sier Nan Oldereid, spesialist i gynekologi og obstetikk, og tidligere klinikkjef ved fertilitetsklinikken Livio, til GENialt.

Hvis det påvises at donoren faktisk er bærer av en sykdomsgivende genvariant, vil vedkommende bli permanent blokkert fra videre donasjon.

– I slike tilfeller må klinikken gjøre en rekke vurderinger: er de donerte kjønnscellene blitt brukt? Finnes det embryo? Er en graviditet påbegynt? Og er det født barn av denne donoren?

Hvis det allerede er født barn, oppstår spørsmålet om familien bør kontaktes. Oldereid mener dette ofte er nødvendig.

– I mange tilfeller er det rett og slett ikke

etisk forsvarlig å holde tilbake slik informasjon. Da bør familiene få beskjed. Jeg støtter Bioteknologirådet i at dagens krav om at man må søke Helsedirektoratet om å få lov til å informere genetiske slektninger, når det oppdages at en donor har eller er bærer av en arvelig sykdom, bør fjernes, sier hun.

Hun forklarer at hvis en kvinne eller et par har embryo i fryseren for senere «søskenforsøk», vil avgjørelse om eventuelt å destruere embryo gjøres i samråd med dem. Da må de nødvendigvis bli godt informert om årsaken til dette, og de må få grundig informasjon for å kunne ta de beste valgene for dem.

–Det må derfor utarbeides mer praktiske retningslinjer for klinikere og genetikere, sier hun. Jeg er glad for at Bioteknologirådet tar opp denne problemstillingen i sin evaluering.

En liberalisering vil åpne for nye spørsmål og problemstillinger. Hva er en forsvarlig måte å gjøre oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet på? Hvor mange skal informeres, hvem skal informeres og hvor grundig skal det gjøres? ♦

Les mer om Bioteknologirådets diskusjoner rundt genetisk oppsøkende virksomhet i uttalelsen Genetiske undersøkelser av fødte m.m.: https://www.bioteknologiradet.no/fil-arkiv/2025/05/Bioteknologiradets-uttalelse-om-Genetiske-undersokelser-av-fodte.UU_.pdf

» Dersom det oppstår mistanke om at en donor kan være bærer av en arvelig sykdom, vil fertilitetsklinikken bli varslet, og donoren vil umiddelbart settes i karantene.

Ungdommens Bioteknologiråd besøker Stortinget

Bør dobbeltdonasjon være tillatt i Norge? Bør surrogati være tillatt?
Det er blant spørsmålene elever i videregående skole har tatt stilling
til i prosjektet Ungdommens Bioteknologiråd.

Av Anne Marit Ryen (tekst) og Mette Risa (foto)

– **VI HAR SETT FREM TIL** at ungdommen skulle komme til oss, og gledet oss til å høre hva de tenker. Om ti år er det kanskje de som skal ta valg på vegne av seg selv og en kommende familie. Derfor er det viktig at deres innspill til hvilke grenser samfunnet bør sette også blir hørt, sier Kamzy Gunaratnam (AP), som sitter i helse- og omsorgskomiteen på Stortinget.

I desember 2023 fikk Bioteknologirådet i oppdrag å evaluere bioteknologiloven, loven som regulerer bruk av bioteknologi på mennesker. Som en del av dette arbeidet ønsket rådet å trekke inn ungdommens stemmer. Elever fra Svalbard til Kristiansand har brukt flere uker på å lære om bioteknologiens muligheter og dilemmaer, og diskutert etiske

spørsmål knyttet til assistert befruktning, genetiske undersøkelser og genredigering.

Innspill til Stortinget

En sommerdag i juni sitter en gruppe ungdommer og venter spent utenfor Stortinget. Noen blar gjennom notatene sine, andre øver på siste setning stille for seg selv. De er fra videregående skoler i Trondheim, Kristiansand, Lyngdal, Tvedestrand, Oslo og Stange, og er valgt ut til å presentere innspillene fra Ungdommens Bioteknologiråd for helse- og omsorgskomiteen. Inne i komitérommet tar de ordet, en etter en. Etter hvert som presentasjonen flyter, vokser selvtilliten. Politikerne følger nøye med, stiller spørsmål og viser tydelig interesse. Ungdommens per-

spektiver blir lyttet til og tatt på alvor.

Storingsrepresentant Kjersti Toppe (Sp) er en av dem som fremhever hvor viktig det er at ungdommens stemmer blir hørt, det jobbet hun også med da hun var barne- og familierminister.

– Barn og unge bør få si sin mening i saker som angår dem. Det er viktig at både myndigheter og samfunn tar deres perspektiver på alvor. For eksempel når vi diskuterer assistert befruktning, må vi tenke på barna som blir til – ikke bare de voksnes ønsker, sier hun.

Etter presentasjonen fylles rommet av samtaler mellom elever og politikere. Boller og brus står på bordene, men ingen rekker å spise – alle er for opptatt med å snakke, utveksle tanker og stille spørsmål.

Rapporten fra Ungdommens Bioteknologiråd presenteres og overrekkes til Stortingets Helse- og omsorgskomite. Elever: F.V. Emil Sundberg Hermansen og Kristine Markussen Holm fra Heimdal videregående skole i Trondheim, Hanna Oline Muren og Henriette Olsson fra Tangen videregående skole i Kristiansand, Anna Helene Nøtvedt Sletten og Pernille Myrvoll fra Tvedestrand videregående skole, Kaia Gudmundsen og Ruweyda Jama Mahad fra Kongshavn videregående skole i Oslo, Natalie Helle og Martine Omdal Edland fra Lyngdal videregående skole, Marthe Holmen og Caroline Søgård Sørensen fra Stange videregående skole. Fra komiteen: F.V. Seher Aydar (R), Bård Hokksrud (FrP), Erlend Svardal Bøe (H), Even A. Røed (AP), Tone Wilhelmsen Trøen (H), Truls Vasvik (AP), Kamzy Gunaratnam (AP), Tove Elise Madland (AP), Kjersti Toppe (SP), Marian Hussein (SV), Irene Ojala (Pasientfokus).



– Vi setter stor pris på å få høre om det grundige og engasjerte arbeidet elevene har gjort over hele landet. Innspillene gir oss viktig innsikt som vi tar med videre i vårt arbeid, sier komitéleder Tone Wilhelmsen Trøen (H).

» Barn og unge bør få si sin mening i saker som angår dem.

Viktig å lytte til barn og ungdom

Direktør i Bioteknologirådet, Petter Frost, sier at Bioteknologirådets sekretariat i lang tid har prioritert å få bioteknologi og etiske problemstillinger på timeplanen, slik at elevene kan delta i samfunnsdebatten og ta veloverveide valg for seg selv og samfunnet. Prosjektet Ungdommens Bioteknologiråd er en viktig del av dette arbeidet.

– Det kom mange gode besvarelser fra klassene, det er tydelig at mange har jobbet grundig med de forskjellige spørsmålene. Et gjennomgående tema er at genetisk tilhørighet er viktig for mange – særlig i spørsmål om dobbeldonasjon og donor-unnfangedes rettigheter, sier Petter Frost.

Han roser både elever og lærere for innsatsen, og peker på verdien av at ungdom får øvelse i å diskutere, danne egne meninger og oppdage at de kan påvirke.

– Vi er svært takknemlige for alle elevene som har gjort en kjempeinnsats – og for lærerne som har bidratt med stort engasjement og veiledning, sier Frost. ♦



– Jeg håper dere ser at dere faktisk kan gjøre en forskjell ved å engasjere dere, sier Kamzy Gunaratnam fra Arbeiderpartiet (i midten) til Ruweyda Jama Mahad (t.v.) og Kaia Gudmundsen (t.h.) fra Kongshavn videregående skole i Oslo.



Tone Wilhelmsen Trøen fra Høyre er leder av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Her i samtale med Emil Sundberg Hermansen fra Heimdal videregående skole i Trondheim.



Dette mener Ungdommens Bioteknologiråd

- Donorunnfangede: Det er enighet om at donorhalvsøsken bør kunne finne hverandre, hvis begge samtykker. Det bør være den donorunnfangedes eget valg, ikke foreldrenes. De fleste mener man bør få muligheten til dette fra 15–18 år, når man er moden nok til å ta avgjørelsen selv.
- Assistert befruktning: Klassene er delte i synet på surrogati og dobbeldonasjon. Noen ser det som problematisk at barn kan vokse opp uten genetisk tilknytning til foreldrene. Andre vektlegger ønsket om å hjelpe flere til å få barn.
- Genetiske undersøkelser: I diskusjoner om fosterdiagnostikk og preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) løfter alle klassene frem verdier som menneskeverd og betydningen av et inkluderende samfunn. De fleste mener det er mer etisk forsvarlig å velge embryo med PGD enn å ta en senabort etter fosterdiagnostikk.
- Genredigering i mennesker: Mange er positive til mulighetene teknologien gir for å bekjempe alvorlig sykdom som ikke kan kureres på andre måter, men uttrykker samtidig bekymring for hvordan genredigering kan påvirke samfunnets mangfold dersom mindre alvorlige sykdommer eller uønskede egenskaper fjernes.

Innspillene fra de 29 deltagende klassene er samlet i en rapport som er tilgjengelig på Bioteknologirådets nettside: <https://www.bioteknologiradet.no/2025/09/ungdommens-bioteknologirad-besoker-stortinget/>

Jakter på behandling mot barnedemens

I Trondheim sitter forskere og ser gjennom mikroskopet på det de kaller minihjerner. De leter etter en behandling som virker mot sykdommen JNCL, en sykdom som blant annet fører til barnedemens.

Av Aleksander Steinsbekk (14 år)

Rundt 30 barn i Norge lever med JNCL til enhver tid, sykdommen som mange fikk øynene opp for etter at Syver fortalte sin historie i TV-programmet Team Pølsa. I etterkant av TV-programmet ble det samlet inn penger til mer forskning på den sjeldne sykdommen, og nå sitter forskere ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU i Trondheim og leter etter en behandling. Men hvordan forsker de for å finne en behandling som virker? SmåGENjalts utsendte har spurte to av forskerne, Synnøve Algerøy Fjeldstad og Jørn-Ove Schjølberg, om hvordan de jobber.

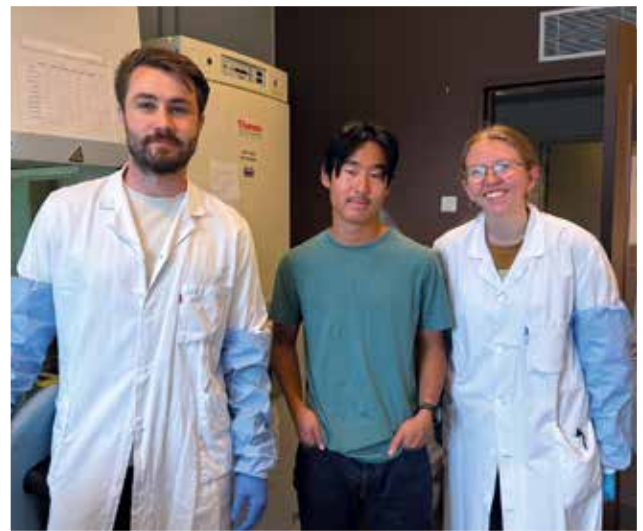
Hvorfor forsker dere på barnedemens?

Det hele startet med at Magnar Bjørås, sjefen selv, hadde et foredrag om minihjerner. Etterpå ble han kontaktet av foreldrene til et barn med JNCL, som lurte på om minihjerner kunne bli brukt til å hjelpe deres barn, og Magnar tok utfordringen.

Vi ønsket begge å jobbe med organoider – eller miniorganer. Men sykdommen er også viktig i seg selv, både med tanke på enkeltpersonene som blir rammet, men også fordi det at celler ikke klarer å kvitte seg med avfallsstoff er en utfordring i mange andre sykdommer. Det vi finner ut kan også ha positive ringvirkninger for andre, mer vanlige sykdommer, som for eksempel Alzheimers.

Hva vet vi om JNCL i dag?

De som har JNCL har en mutasjon i et gen som heter CLN3. Pasientene mangler deler av «oppskriften» for at cellene deres selv skal produsere et protein som er viktig for å bryte ned avfallsstoff i cellene. Når disse avfallsstoffene ikke blir fjernet, fører det over tid til at celler dør. Hjernen og øyet er veldig utsatt, for i motsetning til for eksempel hudceller der vi stadig får flere, så får vi ikke nye celler i hjernen. Når cellene dør, så fører



Ph.D.-student Jørn-Ove Schjølberg (t.v.) og forsker Synnøve Algerøy Fjeldstad (t.h.) har blitt intervjuet av Aleksander Steinsbekk (i midten).
Foto: Kristin Solum Steinsbekk

det til at en også mister viktige funksjoner i hjernen – det er dette som gjør at de som har JNCL blir blinde og får barnedemens.

Men det er fortsatt mye detaljkunnskap som mangler om sykdommen, og ved å få kartlagt alle detaljene, vil det også bli lettere å komme med gode ideer til behandling.

Dere bruker minihjerner i denne forskningen, men hva er en minihjerne?

En minihjerne er en organoide som består av en samling ulike nerveceller som snakker sammen og organiserer seg selv. De er alt fra en halv millimeter til opptil tre millimeter store, og består av fra 20 000 til flere millioner celler. Når vi utvikler minihjerner fra stamceller så kan vi gi de ulike kjemikalier/stimuli som endrer sammensetningen av de ulike nervecellene, og kan dermed lage forskjellige hjernedeler som felles blir kalt minihjerner.

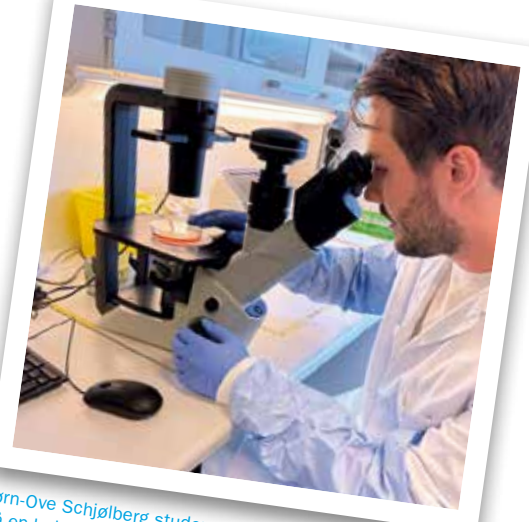
Hva er forskjellen mellom en minihjerne og en vanlig hjerne?

Målet er å lage minihjerner som er så like vår faktiske hjerne som mulig med hensyn til celledansetning og organisering. Hjernen vår består av mange delstrukturer, og når vi lager organoider lager vi ikke for hele hjernen, men bare for én av disse delstrukturene. Vi vet at ingenting i kroppen vår fungerer i isolasjon. Alt påvirker alt. Dette aspektet mister vi med organoider. Samtidig er det også denne «enkelheten» som gjør at det er gunstig å teste medikament på organoider, da en kan få tydeligere svar.

Hvordan brukes minihjerner i forskningen?

Minihjerner blir brukt på to måter. En del av forskningen er å dyrke frem organoider av celler fra både pasienter

I etterkant av TV-programmet Team Pølsa på NRK ble det samlet inn penger til mer forskning på den sjeldne sykdommen JNCL, sykdommen som mange fikk øynene opp for etter at Syver Blindheim (bak t.h.) fortalte sin historie. Foto: NRK



Jørn-Ove Schjøberg studerer noen av minihjernene i jakten på en behandling mot sykdommen JNCL, som blant annet fører til barnedemens. Foto: Aleksander Steinsbekk

og friske kontroller for å kartlegge hvordan minihjernene utvikler seg, og hva som er ulikt mellom dem. Det gir oss nyttig informasjon om hvordan en gitt sykdom utvikler seg og hvilke celletyper som er utsatt.

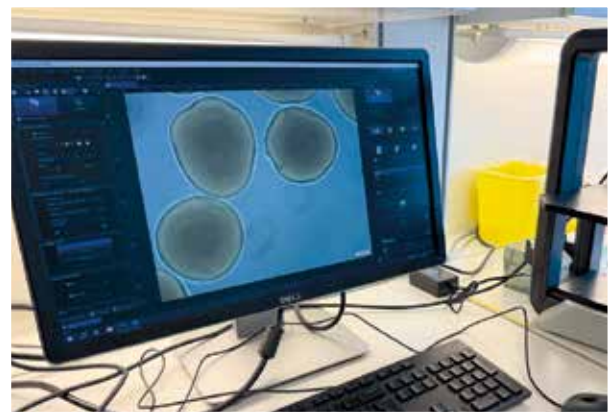
Det andre vi gjør, og det vi gjør mest av, er å bruke organoidene for å teste ulike behandlinger. Vi dyrker opp hundrevis av organoider, både fra pasienter og friske, deler minihjernene inn i ulike grupper og gjennomfører et eksperiment. Etter en gitt tid analyserer og sammenligner vi organoidene. Har behandlingen ført til en bedring i minihjernene laget av pasientene sine celler? Har behandlingen noen skadelige effekter? Klarer vi å «redde» pasient-organoidene, sånn at de ser mer ut som de friske kontrollene?

Dere ønsker å finne en genterapi for denne sykdommen, hvordan fungerer det?

Drømmesenarioet er å finne en behandling som kan stoppe sykdomsforløpet, og gi barna med JNCL et langt og godt liv. Det vi ønsker er å lage en genterapi, slik at vi kan sette den riktige «oppskriften» på genet som har en mutasjon, inn i cellene, sånn at cellene får normal funksjon. Men det tar tid. Forskning er en tålmodighetsprøve.

Hvem betaler for forskningen?

Lenge ble forskningen på JNCL drevet litt på dugnad, men sammen med alle andre som forsker på ulike ting, så søker vi forskningsmidler fra blant annet helsevesenet, Forskningsrådet, Innovasjon Norge og EU. Her er det mye konkurranse om lite midler, så hva vi får varierer litt fra år til år. Derfor er midlene vi nå har fått fra Syverstiftelsen, særlig gjennom spleisen der hele Norge har bidratt, så verdifull. Disse midlene gir oss forutsigbarhet over tid, og gjør at vi kan få gjort mer på kortere tid.



Minihjernene er laget av celler fra enten pasienter eller friske kontrollpersoner – slik at forskerne kan prøve ut forskjellige behandlinger for å finne frem til behandling som gjør at cellene fra pasienter ser mer ut som cellene fra de som er friske. Foto: Aleksander Steinsbekk

JNCL og barnedemens

- JNCL (juvenil nevronal ceroid lipofuscinose) er en svært sjelden, arvelig og alvorlig sykdom som påvirker det sentrale nervesystemet.
- Det første symptomet er som regel synstap, og over tid går funksjoner i hjernen gradvis tilbake. De fleste får epilepsi, dårligere motorikk og gradvis også barnedemens.
- I dag er det ingen behandling for JNCL.

Kilder: Frambu og Nasjonalforeningen for folkehelsen

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



Animasjonsfilm frå Bioteknologirådet

Bioteknologirådet har laga to animasjonsfilmar til bruk i skolen, i samarbeid med animatør Martin Aas. Du kan sjå filmene på vår nettside: www.bioteknologiradet.no/skole/videoer/

DNA, genar og protein – proteinsyntesen

Kva tyder det at «gen kodar for protein»?
Korleis går ein frå DNA til protein? Kva gjer
eit protein? Og kva er proteinsyntesen?



Genredigering med Crispr

Kva er genredigering? Kva er Crispr?
Og korleis fungerer eigentleg genredigering?

Biotekquiz

Spørsmål

1. Kva utdøydde dyr er det Colossal Biosciences seier de har gjenoppliva?
2. Kva dyr har fått satt inn hjarteceller frå menneske?
3. Kva metode er det norsk politi no får klarsignal til å nytta i etterforskning?
4. Kva vaksineteknologi er det Trump-administrasjonen kuttar finansieringa av?
5. Kva komité på Stortinget fekk besøk frå Ungdommens Bioteknologiråd?

1. Skrek-ull 2. Gris 3. Søk i kommersielle slektskapsdatabasar 4. mRNA-vaksinar 5. Helse- og omsorgskomiteen