

GENialt

Tidsskrift fra Bioteknologirådet // 2-2025 // 34. årgang

småGENialt
Hvorfor får noen
Parkinsons
sykdom?
SIDE 26

Fotoutstilling:

Stamceller i fokus

s.22



Evaluering av
bioteknologiloven s. 4

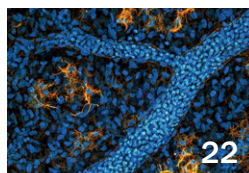
Leiar: Kvifor har vi ei bioteknologilov?	3
Bioteknologiloven: Genetiske undersøkelser i alle livets faser	4
Bioteknologilova: Assistert befrukting til alle?	8
Bioteknologiloven: Forskning på livets begynnelse	12
Verdens første hjerteplaster	16
KI-designet motgift	16
Fant kreft hos mor etter uvanlige NIPT-resultater	17
Minneord: Ruth Kirsten Kleppe Aakvaag	18
Behandlet genetisk sykdom på fosterstadiet	19
Liberalisering av GMO-regelverket?	20
Fotoutstilling: Stamceller i fokus	22
SmåGENialt: Hvorfor får noen Parkinsons sykdom?	26



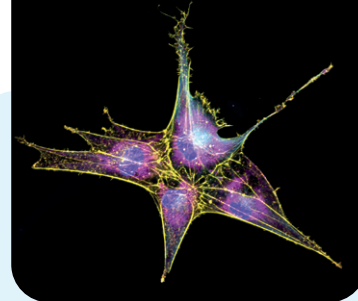
16



17



22



Fotoutstillinga Illuminating Life, som blei vist ved Naturhistorisk museum i Bergen i vår, gav eit sjeldan innblikk i stamcellar og mikroskopisk liv - eit liv som til vanleg er skjult for dei fleste. Foto: Shuntaro Yamada, Center for Translational Oral Research, Universitetet i Bergen

GENialt 2-2025 // 34. årgang

Redaksjonen avslutta: 16.05.2025

Ansvarleg redaktør: Petter Frost

Redaktør: Mette Risa

Redaksjon: Anne Marit Ryen, Ayla Renate

Aune Haraldsvik, Caroline Bianchi

Strømme, Håvard Øritsland Eggstøl,

Stine Hufthammer Indrelid, Svein

Isungset Støve

Opplag: 4172

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.



Kvifor har vi ei bioteknologilov?

Då Noreg i 1994 fekk si første bioteknologilov, var ambisjonen tydeleg. Lovverket skulle vere restriktivt for å verne samfunnet mot uønskt praksis. Sidan den gong har både samfunnet, teknologien og lova endra seg.

Vi har mellom anna fått nye moglegheiter innan bioteknologi og meir kunnskap om genetikk, nye samlivsformer, auka bruk av donor og tilgang til fosterdiagnostikk for alle. Etter at Bioteknologirådet no har gått gjennom heile bioteknologilova er det tydeleg at et fleirtal i Bioteknologirådet ønsker å gjere lova mindre restriktiv, blant anna når det gjeld forskning på overtalige befrukta egg, embryodonasjon, dobbeldonasjon og gentesting av embryo.

Må ein då også gjere noko med føremålsparagrafen til lova? Det har vore eit av diskusjonstemaet når Bioteknologirådet no i vår har fullført si evaluering av bioteknologilova. I dag står det:

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

Bioteknologirådet sine diskusjonar peikar på eit dilemma: føremålsparagrafen er frå ei tid då lova skulle vere restriktiv, og kva ein kunne bruke bioteknologi til var avgrensa. Realiteten i dag er at mykje av det som vert regulert i lova er veletablerte tilbod i helsevesenet. Då Stortinget i 2020 handsama forslag til endringar i bioteknologilova, peika fleirtalet i helse- og omsorgskomiteen på at lova ikkje lenger var tilpassa utviklinga. Dei ønskte ei lov som «legg til rette for innovasjon og forskning». Blant anna blei det tillat med eggdonasjon, assistert befruktning for einslege kvinner og opna for fosterdiagnostikk for alle gravide.

Bioteknologirådet er delt i synet på om vi treng ny føremålsparagraf. Eit knapt fleirtal (åtte av 15) ønsker å behalde dagens føremålsparagraf, med forslag til nokre mindre, språklege endringar. Fleirtalet meiner at dagens føremålsparagraf framleis gir eit godt rammeverk, og at den peikar på viktige verdiar og etiske prinsipp som framleis bør liggje til grunn for når og korleis bioteknologi skal brukast medisinsk, eller i forskning.

Eit mindretal (sju av 15) meiner at dagens føremålsparagraf i liten grad reflekterer utviklinga, og ønsker ein føremålsparagraf som i større grad legg til rette for ønskt bruk av bioteknologi. Dei meiner at det framover er behov for ei lov med ein meir liberal grunn-tone, med fokus på i kva spesielle tilfelle bruk av bioteknologi ikkje skal vere tillate.



Bioteknologilova regulerer ei rekke behandlingsformer, metodar og teknologiar som det er usemje om korleis, og i kva grad, ein skal bruke. Alle desse diskusjonane kan du lese meir om i denne utgåva av GENialt. No ser me frem til at politikarane og samfunnet elles tek desse diskusjonane vidare, så vi får ei lov som legg eit godt grunnlag for framtida.

Marianne Aasen

» Etter at Bioteknologirådet no har gått gjennom heile bioteknologilova er det tydeleg at et fleirtal i Bioteknologirådet ønsker å gjere lova mindre restriktiv.

Genetiske undersøkelser i alle livets faser

Vi får stadig mer kunnskap menneskets DNA. Men hvordan bør denne kunnskapen forvaltes? Spørsmålet preger de etiske debattene rundt bruk av genetiske undersøkelser på embryo, foster og fødte.

Av Caroline Bianchi Strømme

HELT SIDEN VI for første gang lærte å lese DNA-koden, har genetisk informasjon blitt betraktet som noe helt unikt. Det finnes flere grunner til at genetiske opplysninger regnes som særlig sensitive: Genene dine er unike for deg, de endrer seg ikke over tid, og de kan gi innsikt i din helse – nå og i fremtiden. I tillegg deler du varianter av gener med dine familiemedlemmer, noe som gjør at informasjonen er relevant også for andre enn deg selv.

De siste årene har vi sett en betydelig utvikling i teknologiene som brukes til å lese DNA. Da det menneskelige arvematerialet (genomet) først ble kartlagt på 1990-tallet, tok det 13 år å fullføre. I dag kan tilsvarende informasjon leses på ett til to døgn, til en brøkdel av prisen. Samtidig har kunnskapen om hvordan genetikker er knyttet til egenskaper og sykdom økt betraktelig.

Ny geneteknologi gir oss tilgang til stadig mer detaljert informasjon om liv og helse. Men hva som faktisk anses som nyttig informasjon, handler ikke bare om hva vi kan finne ut, men også om hva vi vil og bør vite, og hvordan vi skal bruke denne informasjonen.

I tre separate uttalelser gir Bioteknologirådet råd om genetiske undersøkelser ved livets ulike faser.

Genetesting ved livets begynnelse

I livets aller tidligste fase dannes det befruktede egget. Dette lille egget – også kalt embryo – bærer allerede med seg hele oppskriften på et menneske. Øyenfarge, hårfarge, høyde, og tusenvis av andre små detaljer, inkludert genvarianter som påvirker risiko for sykdom, ligger skrevet i DNA.

En metode kalt preimplantasjonsgenetisk testing (PGT) gjør det mulig å genteste et

befruktet egg før det settes inn i livmoren. Dette tilbys i dag til par som ønsker å få barn, der én eller begge har, eller er bærere av, en alvorlig arvelig sykdom. Selv om den mest presise betegnelsen er PGT, bruker vi begrepet preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) videre i denne artikkelen, ettersom det er dette som benyttes i bioteknologiloven.

Helt siden PGD ble introdusert i Norge på begynnelsen av 1990-tallet, er det flere spørsmål som har stått sentralt i debatten: Hvem skal få tilbud om PGD? Og hva skal det være lov å teste for? Bioteknologiloven setter i dag flere begrensninger, hvor det blant annet er krav om at tilstanden man tester for skal være alvorlig i tillegg til at det skal være høy sannsynlighet for at sykdommen videreføres til barnet.

Bioteknologirådet har opp gjennom årene tatt opp flere viktige spørsmål rundt PGD. En sentral del av diskusjonen har vært om Norge bør utvide muligheten til å bruke PGD til å omfatte flere arvelige, genetiske sykdommer.

PGD – endringer på vei

En ny lovproposisjon ble våren 2025 lagt fram og er nå til behandling i Stortinget. I forslaget legges det opp til at vurderingen av hvem som kan få PGD, skal bli tydeligere og mer helhetlig. Det inkluderer at man ikke lenger bare skal se på om sykdommen er alvorlig, men også ta hensyn til hvor mye lidelse, smerte og belastning sykdommen, eller behandlingen av sykdommen, fører med seg. Dersom forslaget blir vedtatt, vil det i praksis bety at flere vil få tilbud om PGD – for eksempel personer som har spesifikke genvarianter som gir økt risiko for brystkreft.

En diskusjon som har vært viktig for Bioteknologirådet i forbindelse med lovens

evaluering, er om loven bør endres slik at genetisk testing av embryo ikke lenger begrenses til alvorlig arvelig sykdom, men også kan brukes i vanlig IVF. I motsetning til PGD – hvor man tester spesifikke gener – er PGT-A en undersøkelse av alle kromosomene i et embryo. Metoden gjør det mulig å velge ut embryo som har et normalt antall kromosomer, og som dermed kan ha større sjanse for å resultere i en vellykket graviditet. I Norge er genetisk testing av embryo i vanlig IVF ikke tillatt, men det diskuteres mye i fagmiljøene om dette bør endres. Et flertall av Bioteknologirådets medlemmer mener at loven bør endres for å tillate genetiske undersøkelser som PGT-A, forutsatt at dette gjøres for å øke sannsynlighet for vellykket graviditet og fødsel.

Fosterdiagnostikk med en enkel blodprøve

Det har lenge vært mulig å analysere arvematerialet til et foster, mens det fortsatt ligger i mors mage. Slik testing er definert som fosterdiagnostikk, og er regulert i et eget kapittel i bioteknologiloven.

Selv om genetisk fosterdiagnostikk har vært tilgjengelig i flere tiår, er det særlig er en nyere metode – NIPT – som skaper mye debatt. NIPT står for Non-invasiv prenatal testing og er en metode som gjør det mulig å analysere fosterets genetiske egenskaper ut fra en blodprøve av den gravide kvinnen, uten risiko for fosteret.

I 2020 gjorde Stortinget gjorde flere endringer i tilbudet om fosterdiagnostikk. Blant annet ble det vedtatt at NIPT skal tilbys alle gravide over 35 år gjennom det offentlige helsevesenet, og at NIPT skal bli tillatt for alle mot egenbetaling. Endringene betød i praksis at genetisk fosterdiagnostikk

– som før var forbeholdt en forholdsvis liten gruppe med høyere risiko for kromosomavvik – nå er tillatt for alle gravide i Norge.

I dag brukes NIPT i hovedsak for å teste for økt risiko for tre ulike tilstander: trisomi 13, 18 og 21. Det er imidlertid praktisk mulig å teste for mer, og utviklingen innen genetikk gjør at det i fremtiden vil bli mulig å teste for stadig flere tilstander. Kombinert med at genetisk fosterdiagnostikk nå er tillatt for alle, aktualiserer dette flere spørsmål: hvem skal få tilbud om NIPT i det offentlige? Hva skal vi teste for?

Et spørsmål som har vært viktig for Bioteknologirådet er hvordan fremtidige fosterdiagnostiske metoder skal vurderes. I dag skal nye metoder godkjennes av departementet og det er ikke noe formelt krav til en etisk vurdering. Bioteknologirådet mener dette er uheldig og anbefaler at loven må stille krav om etiske og samfunnsmessige vurderinger ved godkjenning av nye metoder for fosterdiagnostikk.

Gentesting av det fødte mennesket

Det finnes flere grunner til at noen tilbys genetisk undersøkelse i helsetjenesten.

Noen har symptomer eller plager som man mistenker har en genetisk årsak, der formålet med testen er å stille en diagnose. Andre er tilsynelatende friske, men utredes fordi det finnes en kjent arvelig sykdom i familien, eller det foreligger mistanke om en slik tilstand.

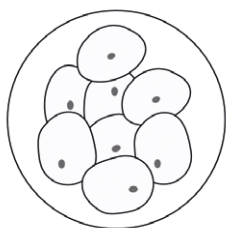
Genetiske undersøkelser av fødte er mindre omdiskutert enn PGD og fosterdiagnostikk. Det handler blant annet om at slike tester ikke reiser de samme kontroversielle spørsmålene om å velge ut eller velge bort embryo eller foster. Likevel kan resultatene av en genetisk undersøkelse hos fødte også reise komplekse etiske problemstillinger.

I forbindelse med lovevalueringen var Bioteknologirådet spesielt opptatt av ett spørsmål: Bør leger – uten pasientens samtykke – kunne kontakte familiemedlemmer dersom de får kjennskap til en alvorlig arvelig sykdom i en familie? Dette handler om såkalt oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet, og er et krevende etisk dilemma. Tenk deg følgende situasjon: Du er lege og har nettopp utredet en pasient med eggstokkreft. I løpet av utredningen er

det gjennomført en gentest som avdekker en genfeil i BRCA1-genet – en mutasjon som også andre i familien kan ha uten å vite om det. Du oppfordrer pasienten til å informere sine nærmeste slektninger, slik at de kan bli testet og eventuelt få forebyggende behandling. Men pasienten ønsker ikke å informere familien. Hva gjør du da?

Dette er et reelt og vanskelig dilemma, fordi det finnes gode argumenter på begge sider. På den ene siden står helsepersonells taushetsplikt og pasientens rett til personvern og selvbestemmelse – som er grunnleggende prinsipper i helsetjenesten. En pasient skal som hovedregel ha kontroll over hvem som får tilgang til egne helseopplysninger. På den andre siden kan det å dele genetisk informasjon være avgjørende for at familiemedlemmer kan ta livsviktige valg om forebygging eller behandling.

Bør hensynet til mulig sykdom hos familien veie tyngre enn pasientens ønske om taushet? Eller bør pasienten selv få bestemme om en lege kan oppsøke familiemedlemmer?



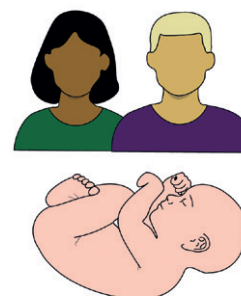
PGD

PGD er en genetisk analyse av befruktede egg og brukes sammen med assistert befruktning (IVF). Noen få celler tas ut av embryoet og testes for en spesifikk genvariant, knyttet til sykdom, som en eller begge av de blivende foreldrene har. Metoden gir muligheten til å velge bort embryo som har genvarianten som gir sykdom.



Genetisk fosterdiagnostikk

Genetisk fosterdiagnostikk er analyser av fosterets arvemateriale, mens fosteret fortsatt ligger i mors mage. Det finnes flere metoder for å isolere DNA fra foster, hvor de mest tradisjonelle metodene er fostervannsprøve og morkakeprøve. En nyere metode – NIPT – analyserer fragmenter av morkake-DNA som finnes i mors blod og kan si noe om fosterets risiko for sykdom eller utviklingsavvik. I Norge brukes NIPT i hovedsak til å undersøke risiko for trisomi 13, 18 og 21 og må da bekreftes med en fostervannsprøve. Det brukes også til rhesus-typing av foster (i tilfeller hvor mor er RhD-negativ).



Genetiske undersøkelser av fødte

Genetiske undersøkelser benyttes for å stille en diagnose eller forutsi sykdom eller risiko for sykdom senere i livet. DNA-et hentes som regel fra en blodprøve. Det finnes mange ulike metoder for å analysere DNA-et. Hvilken som benyttes avhenger av tilstanden som skal undersøkes og hvilken informasjon som er nødvendig for å stille en diagnose eller vurdere risiko for sykdom.

PGD/PGT

Preimplantasjonsgenetisk testing (PGT/PGD) gjør det mulig å genteste et befruktet egg før det settes inn i livmoren. I dag er dette forbeholdt blivende foreldre hvor enten en eller begge er bærer av alvorlig, arvelig sykdom.

- Et samlet Bioteknologiråd mener vilkårene for innvilgelse av preimplantasjonsdiagnostikk må tydeliggjøres.
- Bioteknologirådet er delt i spørsmålet om hvem som bør få tilgang til PGD
 - Et flertall (åtte av 15 medlemmer) mener PGD bør tilbys ved de fleste alvorlige monogene eller kromosomalt arvelige sykdommer med betydelig tap av helse og livskvalitet.
 - Tre medlemmer mener at PGD kun skal tilbys ved alvorlige sykdommer,

inkludert de med høy belastning ved behandling.

- To medlemmer mener at PGD bør tillates for de fleste monogene eller kromosomalt arvelige tilstander.
- To medlemmer mener at PGD ikke bør tilbys i Norge.
- Bioteknologirådet er også delt i synet på hvordan PGD og fosterdiagnostikk kan vurderes helhetlig:
 - Et flertall (12 av 15 medlemmer) mener PGD og fosterdiagnostikk bør vurderes likt ved høy risiko for å overføre alvorlig arvelig sykdom.
 - Tre medlemmer mener det er etiske forskjeller som rettferdiggjør ulik behandling av de to metodene.

• PGT-A

- Et flertall (13 av 15 medlemmer) mener at bioteknologiloven bør endres for å tillate genetisk testing av embryo i IVF (PGT-A), forutsatt at dette gjøres for å øke sannsynlighet for vellykket graviditet og fødsel.
- To medlemmer mener at ingen genetisk testing av embryo bør tillates i vanlig IVF

https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2025/04/Bioteknologiradets-Uttalelse-om-Genetisk-undersokelse-av-befruktede-egg-PGD.UU_.pdf

Fosterdiagnostikk

Begrepet fosterdiagnostikk omfatter ulike typer undersøkelser for å gi «informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret».

- Et samlet Bioteknologiråd mener at fosterdiagnostikk reiser særskilte etiske spørsmål og krever fortsatt regulering i lovverket. Rådet anbefaler følgende:
 - skriftlig samtykke skal kreves for alle metoder som regnes som fosterdiagnostikk etter loven.
 - loven må stille krav om etiske og samfunnsmessige vurderinger ved godkjenning av nye metoder og indikasjoner for fosterdiagnostikk.
 - forbudet mot å opplyse om fosterets kjønn før uke 12 kan fjernes, siden det har liten praktisk betydning i dag.
 - informasjonskravet i bioteknologiloven må tilpasses til om fosterdiagnostikk

brukes for å stille en diagnose for en kjent sykdom, eller som en generell undersøkelse som tilbys alle gravide.

- myndighetene bør gi relevante etater i oppdrag å hente inn, og registrere data på en slik måte at de kan brukes til å analysere utviklingen i bruk av fosterdiagnostikk, særlig etter lovendringene i 2020.
- Et samlet Bioteknologiråd mener at dagens skille mellom ultralydundersøkelse i uke 11-13 (i dag regulert som fosterdiagnostikk) og i uke 17-19 (ikke regulert som fosterdiagnostikk) er uhen-siktsmessig og at de to undersøkelsene bør reguleres likt:
 - Et flertall (13 av 15 medlemmer) mener at ultralyd i uke 11–13 ikke bør regnes som fosterdiagnostikk, slik som ultralyd i uke 17-19.

- Et mindretall (to av 15 medlemmer) mener at begge ultralydundersøkelsene bør reguleres som fosterdiagnostikk

- Bioteknologirådets medlemmer er delt i spørsmålet om forbudet mot farskaps-testing i fosterstadiet bør oppheves.
 - Et flertall (13 av 15 medlemmer) mener at forbudet mot farskaps-testing av foster bør oppheves.
 - Et mindretall (to av 15 medlemmer) mener at dette fortsatt bør være forbudt.

https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2025/04/Bioteknologiradets-uttalelse-om-Fosterdiagnostikk.UU_.pdf

Genetiske undersøkelser av fødte

Genetiske undersøkelser er analyser av menneskets arvestoff eller undersøkelser av genprodukter, som har til hensikt å gi informasjon om menneskets arveegenskaper.

- Et samlet Bioteknologiråd anbefaler følgende:
 - det bør utarbeides tydeligere retningslinjer for oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet når arvelig sykdom (eller bærerskap) påvises hos en egg- eller sæddonor.
 - bærerdiagnostiske tester bør ikke reguleres likt som presymptomatiske og prediktive tester i bioteknologiloven.
 - regulering av genetiske masseundersøkelser bør tydeligere forankres i bioteknologiloven, hvor loven bør

inneholde grunnleggende vilkår for når en genetisk masseundersøkelse kan godkjennes.

- Bioteknologirådet er delt i spørsmålet om helsepersonell skal kunne drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet uten pasientens samtykke.
 - Et flertall (14 av 15 medlemmer) mener at loven bør endres, slik at oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet blir tillatt under særlige omstendigheter.
 - Ett medlem mener at det ikke bør være tillatt å drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet uten pasientens samtykke, og at dagens lovgivning bør bestå.

- Et enstemmig Bioteknologiråd anbefaler å fjerne krav om søknad til helsedirektoratet i tilfeller hvor helsepersonell har pasientens samtykke til å drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet. Rådet er imidlertid delt i spørsmålet om vilkårene for å drive oppsøkende genetisk informasjonsvirksomhet med pasientens samtykke, bør bestå.
 - Et flertall på 10 medlemmer mener dagens vilkår bør fjernes.
 - Fem medlemmer mener at vilkårene bør bestå.

www.bioteknologiradet.no/uttalelser/

» En sentral del av diskusjonen har vært om Norge bør utvide muligheten til å bruke PGD til å omfatte flere arvelige genetiske sykdommer.

» Selv om genetisk fosterdiagnostikk har vært tilgjengelig i flere tiår, er det særlig er en nyere metode - NIPT – som skaper mye debatt.

>>

Assistert befrukting til alle?

For mange par og einslege er draumen om å få egne barn sterk, og for nokre er assistert befrukting den einaste moglegheita dei har for å oppnå dette. Bør alle som ønsker å få barn få hjelp til å få det?

Av Svein Isungset Støve

TILGANGEN TIL assistert befrukting har tradisjonelt vore strengt regulert av bioteknologilova, men dei siste 16 åra har tilbodet vorte betydeleg utvida. I dag kan dei fleste grupper i samfunnet få hjelp, men bør alle som ønsker det få tilgang til assistert befrukting? Og kva metodar bør vera lovlege? Dette har vore viktige spørsmål i Bioteknologirådets evaluering av korleis dagens bioteknologilov regulerer assistert befrukting.

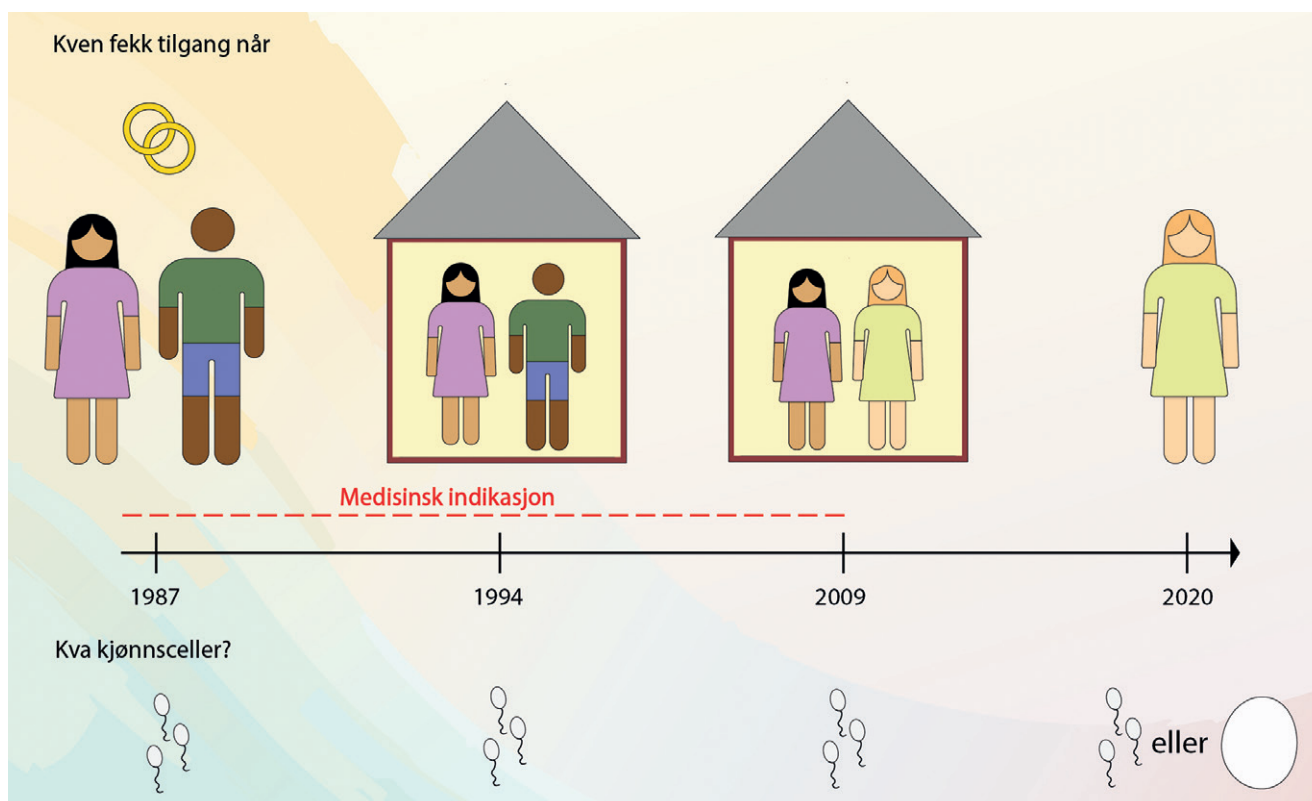
Fleire har fått tilgang

Sæddonasjon og assistert befrukting med inseminasjon blei eit offentleg tilbod i Noreg allereie på byrjinga av 1970-talet, men blei første gong regulert i lov om kunstig befrukting i 1987. Dette var ei restriktiv lov som berre tillét assistert befrukting til gifte, heterofile par som ikkje kunne få barn av medisinske grunnar (medisinsk indikasjon), etter tilvising frå lege. I 1994 blei denne lova erstatta av den første bioteknologilova.

I dag er det ikkje lengre eit krav om medisinsk indikasjon, og assistert befrukting er tillate for mange fleire, inkludert kvinner i likekjønna forhold og einslege kvinner som ikkje har ein partner (sjå figur).

Kven får ikkje?

Dagens bioteknologilov avgrensar likevel tilgang til assistert befrukting for nokre grupper i befolkninga, til dømes som følge av forbodet mot samtidig donasjon av sæd- og



Kven som skal få tilgang til assistert befrukting har vorte utvida fleire gonger sidan 1987. Då var det berre gifte, heterofile par med medisinsk indikasjon som fekk tilgang. I 1994 fekk sambuande heterofile par tilgang, medan det frå 2009 blei tillate for likekjønna par og prinsippet om medisinsk indikasjon fall bort. I 2020, fekk og einslege kvinner tilgang til assistert befrukting i Noreg. Då blei også eggdonasjon lovleg i Noreg, noko som har ytterlegare utvida moglegheitene for assistert befrukting. Samtidig donasjon av både sæd og egg er framleis ulovleg. Figur: Ayla Aune/Bioteknologirådet

» Dei som argumenterer for surrogati legg ofte vekt på surrogatmors autonomi, at man gir fleire ufrivillig barnlause moglegheita til å få barn, og at surrogati i det norske helsevesenet tross alt vil vera tryggare enn surrogati i mange andre land.

eggceller (dobbeltdonasjon), eller donasjon av befrukta egg som er til overs etter andre par si IVF-behandling (embryodonasjon). Dette fører til at par kor begge er infertile, eller infertile einslege kvinner, ikkje kan få hjelp. Dei som er mot ei liberalisering av denne delen av lova argumenterer ofte med at barnet bør ha ei genetisk tilknytning til minst ein av foreldra, og at ein veit lite om eventuelle langtidsverknader for barn som veks opp utan genetisk tilknytning. Dei som ønsker ei liberalisering argumenterer gjerne for at ei lovendring vil gi fleire ufrivillig barnlause moglegheit til å få barn, at kunnskapsgrunnlaget er tilstrekkeleg for å tillate, og at det også er eit spørsmål om likestilling ettersom dagens lovgiving opnar for assistert befrukting til par der ein av partnarane er infertile, men ikkje dersom begge er det.

Eit fleirtal av Bioteknologirådets medlemmar ønsker å endre forboda. 14 av 15 medlemmar meiner embryodonasjon bør bli lovleg i Noreg, medan 11 av 15 meiner dobbeltdonasjon bør tillatast. Dei tre medlemmane som skil mellom dobbeltdonasjon og embryodonasjon, meiner det er prinsipielt forskjellig å skapa eit befrukta egg med samtidig egg- og sæddonasjon, samanlikna med å tillate donasjon av eit befrukta egg som er til overs. Eit av medlemmane ønsker at reguleringa av dobbelt- og embryodonasjon framleis skal vera forbode for å sikre at barnet skal ha genetisk tilknytning til ein forelder.

Fleirtal mot surrogati

Ei gruppe i samfunnet som ikkje kan få hjelp ved ufrivillig barnlausheit i dag er dei som ikkje kan bere fram eit barn. Den gruppa omfattar einslege menn og menn i likekjønna parforhold, men også par og einslege kvinner kor kvinna av ulike grunnar ikkje sjølv kan bere fram eit barn. Desse må nytta seg av surrogati eller adopsjon for å få barn. Surrogati er ulovleg i Noreg i dag, men fleire norske borgarar får barn ved hjelp av surrogati i

utlandet. Etisk sett er surrogati eit krevjande tema, som involverer fleire partar; surrogatmor, surrogatbarnet og dei som ønsker å bli foreldre. Dei som argumenterer mot surrogati meiner det bryt med prinsippet om morsskap; at den som føder barnet er barnets mor. Dei er bekymra for press på surrogatmor og risikoen svangerskap medfører, og dei meiner gjerne prinsipielt at kvinnekropp og barn ikkje bør vera ei handelsvare. Dei som argumenterer for surrogati legg ofte vekt på surrogatmors autonomi, at man gir fleire ufrivillig barnlause moglegheita til å få barn, og at surrogati i det norske helsevesenet tross alt vil vera tryggare enn surrogati i mange andre land. Bioteknologirådets medlemmar var delte i sine vurderingar, men eit fleirtal på ni av 15 medlemmar ønsker at surrogati framleis skal vera ulovleg. Åtte av 15 meinte også at personar som nyttar seg av surrogati i utlandet burde kunne straffast etter norsk lov, medan sju av 15 meinte at personleg straff ved surrogati vil stride mot barnets beste og samfunnets interesse om openheit.

Kor mange donorhalvsøsken?

Eit viktig tema for regulering av assistert befrukting, er også kva avgrensingar ein skal

ha for antal barn etter donasjon frå kvar enkelt donor. Ei slik avgrensing er viktig spesielt av to omsyn; å redusere sannsynet for at to halvsøsken skal få barn med kvarandre utan at dei veit at dei er halvsøsken, og omsynet til barnet som kan finna det krevjande å ha eit stort tal kjende eller ukjende halvsøsken i andre familiar. Dagens lovverk regulerer sæddonasjon og eggdonasjon ulikt, og eit samla Bioteknologiråd går inn for at dette bør harmoniserast, slik at kjønnscedonorar har same avgrensing på kor mange barn dei kan være opphav til i Noreg; barn i seks ulike familiar. Grensa for antal barn same donor kan gi opphav til er nasjonal, det vil seie at barn unnfanga med sæd- eller eggceller importert frå utlandet kan ha mange fleire halvsøsken, i fleire ulike land. Dette er ein problematikk Bioteknologirådet, og etiske råd i Sverige, Danmark og Finland, er opp- tekne av. I ei felles nordisk fråsegn våren 2025 foreslo de fire rådane å etablere eit internasjonalt regelverk for antal donorbarn på eit europeisk nivå. Bioteknologirådet har også foreslått at donorphalvsøsken, ved gjensidig aktivt samtykke, skal kunne finne informasjon om kvarandre, eit ønske mange donorunnfanga også har tatt til orde for.

Assistert befrukting

- Ulike metodar for å befrukte ei eggcelle med ei sædcelle. Inkluderer både inseminasjon og in-vitro fertilisering (IVF) - befrukting utanfor kroppen.
- Om lag fem prosent av alle fødte i Noreg blir til ved hjelp av assistert befrukting, dei fleste ved bruk av foreldra sine egne kjønnseller.
- Om lag ein av fem av dei som blir til ved assistert befrukting, blir til ved bruk av sædceller eller eggceller frå ein donor.
- I 2022 blei det fødd 557 barn etter sæddonasjon og 90 barn etter eggdonasjon.
- Surrogati er ein metode der ei kvinne ber fram eit barn på vegne av andre som ønsker å bli foreldre. Surrogati i kombinasjon med assistert befrukting er regulert i bioteknologilova.
- Surrogati er ulovleg i Noreg i dag, både som følge av føresegn i barnelova og i bioteknologilova.

Bioteknologirådet sine anbefalingar

Vilkår for assistert befrukting

Det er fleire paragrafar i bioteknologilova som regulerer kven som skal få tilgang til assistert befrukting, og denne fråsegna evaluerer to paragrafar (§ 2-3 og § 2-4) som definerer vilkår for inseminasjon og IVF-behandling.

- Eit samla Bioteknologiråd anbefaler at vilkåra for assistert befrukting i §2-3 og §2-4 i lova blir fjerna, men at ein beheld paragrafar som seier kva som framleis er forbode.
- Dersom vilkåra i §2-3 og §2-4 ikkje blir fjerna frå lova, anbefaler Bioteknologirådet at departementet klargjer om

einslege kvinner ikkje skal ha rett til IVF-behandling med mindre dei har ein medisinsk indikasjon, eller om einslege kvinner berre skal ha lov til forsøk med IVF-behandling etter først å ha forsøkt inseminasjon.

- Eit samla Bioteknologiråd anbefaler at bioteknologilova blir endra til å bruke kjønnsnøytrale omgrep eller formuleringar, der det er formålstenleg. Følgjeleg bør personar som har endra sitt juridiske kjønn til mann, men som framleis kan bli gravide ved hjelp av assistert befrukting, kunne få tilbod om dette.

- Rådet meiner at det er viktig at den nye fødselsregisterforskrifta trer i kraft for å sikre kontinuerleg innsamling av data om assistert befrukting. Slike data er nødvendige for å kunne belyse medisinske og samfunnsmessige effektar av endringar i tilbodet.

www.bioteknologiradet.no/filar-kiv/2025/02/Bioteknologiradets-frasegn-om-vilkar-for-assistert-befruktning.UU_.pdf

Dobbeldonasjon og embryodonasjon

Dobbeldonasjon og embryodonasjon er i dag forbode. Hovudargumentasjonen har vore at dobbeltdonasjon og embryodonasjon vil legge til rette for at man kan få barn utan genetisk tilknytning til foreldra. I denne fråsegna blir forbodet mot dobbeltdonasjon og embryodonasjon evaluert.

- Eit fleirtal på 14 av 15 medlemar meiner at embryodonasjon bør tillatast i Noreg,

medan 11 av desse medlemane meiner at også dobbeldonasjon bør tillatast.

- Desse i alt 14 medlemane har ulike argument for sine syn, men tek alle atterhald om at behandlingane ikkje bør tillatast for alle, og at det krevst ein diskusjon rundt indikasjonen for behandlinga.

- Eit medlem av Bioteknologirådet meiner at verken embryodonasjon eller dobbeldonasjon bør tillatast.

www.bioteknologiradet.no/filar-kiv/2024/10/Bioteknologiradets-uttalelse-om-dobbeldonasjon-og-embryodonasjon.UU_.pdf

Surrogati

Surrogati er ein reprodutiv praksis der ei kvinne blir gravid med, ber fram og føder eit barn for andre som vil bli foreldre. Surrogati er etter barnelova og bioteknologilova ulovleg i Noreg i dag, men det er ingen avgrensingar for bruk av surrogati utanfor Noregs grenser. I denne fråsegna har Bioteknologirådet evaluert om surrogati bør vera lovleg i Noreg, med bakgrunn i forbodet i bioteknologilova mot bruk av IVF til surrogati.

- Eit fleirtal på ni av Bioteknologirådet 15 medlemar meiner at surrogati ved hjelp

av assistert befrukting framleis skal vera forbode i Noreg. Eit mindretal på seks av 15 meiner at ikkje-kommersiell surrogati kan vera ein akseptabel metode for assistert befrukting.

- Eit fleirtal på 13 av Bioteknologirådet 15 medlemar ønsker ikkje å tillata nokon former for kommersiell surrogati i Noreg. Eit mindretal på to av 15 ønsker å tillate kommersiell surrogati i Noreg.
- Eit fleirtal på åtte av Bioteknologirådet 15 medlemar meiner at personar som

nyttar seg av surrogati, også i utlandet, bør kunne bli straffa. Eit mindretal på sju av rådets 15 medlemar meiner at personar som nyttar surrogat, også i utlandet, ikkje bør kunne bli straffa.

www.bioteknologiradet.no/filar-kiv/2024/08/Bioteknologiradets-uttalelse-om-surrogati-i-Norge.UU_-1.pdf

Donorval og gentesting av donor

I dag er det behandlande lege som vel egg-donor eller sæddonor, og legen bør i størst mogleg grad velje ein donor som liknar på foreldra. I mange andre land er gentesting av egg- og sæddonorar vanleg for å utelukka at donor er berar av uoppdaga alvorleg, arveleg sjukdom, men denne typen genetisk testing blir ikkje gjort i Noreg i dag. I denne fråsegna blir desse reguleringane og problematikane evaluert.

- Eit fleirtal på 10 av 14 medlemar (berre 14 røysteføre var tilstades), meiner det framleis bør vera behandlande lege som vel egg- eller sæddonor. Medlemane

støttar og dagens praksis om at berre informasjon om fysiske trekk skal nyttast av legen som vel donor.

- Eit mindretal på fire meiner den eller dei framtidige foreldra sjølve bør kunne velje eggdonor eller sæddonor. Medlemane meiner at det ikkje bør bli lovfesta avgrensingar på kva informasjon om donor som skal vere tilgjengeleg i samband med val av donor.
- Eit samla Bioteknologiråd meiner at det ikkje bør bli innført rutinemessig genetisk testing av egg- og sæddonorar i Noreg.
- Eit samla Bioteknologiråd meiner likevel

at enkelte egg- og sæddonorar i Noreg bør kunne bli kontakta med spørsmål om målretta genetisk testing i tilfelle der mottakar av donorbehandlinga har eller er berar av arveleg sjukdom, og det er fare for at framtidige barn arvar tilstanden. Dette vil krevje genetisk rettleiing og samtykke frå donor.

www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2024/11/11.11.2024-Bioteknologiradets-frasegn-om-donorval-og-gentesting.UU_.pdf

Bør donorunnfanga få informasjon om halvsøsken?

Frå 2005 blei anonym sæddonasjon forbode i Noreg, og alle barn som blir unnfanga ved norske klinikkar fekk ein lovfesta rett til å få vite donor sin identitet. I praksis blir dette gjort ved at man kan logge seg inn på donorregisteret via Helsenorge. Bør dei som er blitt til med donor også få moglegheit til å identifisere halvsøsken gjennom same teneste?

- Eit samla Bioteknologiråd meiner at personar som er blitt til med same donor skal få moglegheita til å finne kvarandre. Tilbodet må vere basert på eit aktivt, gjensidig samtykke.
- Eit samla Bioteknologiråd anbefaler at den enkelte sjølv har rett å avgjera om dei ønsker informasjon om sine donor-halvsøsken, og at dei kan velje dette etter fylte 15 år.

- Eit samla Bioteknologiråd anbefaler at denne moglegheita skal gjelde for alle donorunnfanga personar fødd etter 2005, om tilbodet blir etablert.

www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2024/06/Bor-donorunnfangede-fa-mulighet-til-a-fa-informasjon-om-sine-halvsosken.UU_.pdf

Likebehandling av donorar

Bioteknologilova har i dag ulike kriterium og aldersgrenser for eggdonorar og sæddonorar. Kor mange barn man kan gi opphav til som donor, og kva kompensasjon man får for å vera eggdonor til samanlikning med å vera sæddonor, er også ulik.

- Eit samla Bioteknologiråd meiner at avgrensinga for antal barn ein egg- eller sæddonor kan gi opphav til bør harmoniserast og at ein donor kan gi opphav til barn i opp til seks familiar.

- Eit samla Bioteknologiråd meiner at bioteknologilova bør ha den same nedre aldersgrensa, 25 år, for donasjon av eggceller og sædceller.
- Eit samla Bioteknologiråd meiner at kompensasjonsordninga for eggdonasjon og sæddonasjon bør reviderast slik at kompensasjonsbeløpet reflekterer forskjellar knytt til auka risiko, helsemessig belastning og tidsbruk for eggdonasjon samanlikna med sæddonasjon.

- Seks av 15 medlemar meiner at kompensasjonsbeløpet i tillegg må ta omsyn til utfordringane med rekruttering av eggdonorar, og at tiltak for å auke talet på eggdonorar bør få prioritet.

www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2024/10/Assistert-befrukting-Likebehandling-av-eggdonorar-og-saeddonorar.UU_.pdf

Forskning på livets begynnelse:

Livmorens hemmeligheter

Forskning på tidlig menneskelig utvikling er viktig for å forstå hva som ligger bak spontanaborter og forskjellige utviklingsforstyrrelser. Samtidig er denne typen forskning både kontroversiell og vanskelig.

Av Stine Hufthammer Indreli

ALLE MENNESKER har blitt til fra én enkelt befruktet eggcelle. I løpet av få uker skal denne cellen gjennomgå en forbløfende forvandling – til et komplekst foster, med hundrevis av ulike celletyper nøye organisert i vev og organer. Allerede ved slutten av den åttende uken etter befruktning er de fleste organsystemer på plass. Det markerer overgangen til fosterperioden, der hovedfokuset er vekst og modning frem mot fødselen.

Skjult bak livmorens vegger

Mye av det som skjer etter befruktning har vi kunnet studere, enten gjennom å se på hvordan embryo utvikler seg i laboratoriet, eller ved å studere vev fra aborterte foster. Men om to uker av denne utviklingen, perioden mellom dag 14-28 etter befruktning, vet vi i dag veldig lite. Det er i perioden etter at embryoet har festet seg i livmoren at celler i embryoet organiserer seg i de tre lagene som senere skal gi opphav til fosterets ulike vev og organer. Embryoet er da særlig sårbar for miljømessige og genetiske faktorer som kan forstyrre denne utviklingen. Dette er også en periode i svangerskapet som er forbundet med høy sannsynlighet for spontanabort.

Men hvordan embryoet utvikler seg, er godt skjult bak livmorens vegger – og perioden omtales gjerne som en «svart boks». Det har gjort det vanskelig å studere de bio-

logiske prosessene som ligger bak et vellykket svangerskap, og å forstå årsakene til at et svangerskap feiler, eller at et foster ikke utvikler seg slik det skal. Hvordan et embryo utvikler seg fra dag én til dag 14 etter befruktning kan man studere i laboratoriet, og for tidsrommet etter 28 dager er det mulig å studere materiale fra aborterte foster. Men akkurat perioden fra embryoet har festet seg til livmoren til cellene i embryoet begynner å spesialisere seg, vet vi enda lite om.

Etiske begrensninger

Både tekniske begrensninger og etiske hensyn gjør det utfordrende å forske på menneskeembryo.

Noen mener at menneskelivet starter ved befruktningen og at forskning på embryoer krenker menneskeverdet. Andre tenker at embryoets menneskeverd øker i takt med utviklingen, og at særlig foster i senere stadier, har høyere moralsk status og sterkere rett på beskyttelse enn tidlige embryoer. Samtidig er den kunnskapen man kan få ved å studere hvordan embryo utvikler seg viktig både for kvinnehelse og helsen til fremtidige barn.

Om forskning på embryo bør være tillatt henger for noen sammen med hvor embryoene kommer fra. Ved assistert befruktning skapes ofte flere embryoer enn de som brukes i behandlingen, og etter en selvbe-

stemt abort kan det finnes abortert materiale. Da kan man mene at det er bedre at dette materialet brukes til noe nyttig enn at det blir destruert.

Teknologiske framskritt utfordrer lovverket

Rask teknologisk utvikling de siste tiårene utfordrer dagens regulering knyttet til forskning på menneskets tidligste utvikling, blant annet for hvor lenge det skal være lov å forske på befruktede egg som har blitt til overs etter fertilitetsbehandling.

Svært mange land, inkludert Norge, har tillatt forskning på slike embryo i inntil 14 dager etter befruktning. Men da 14-dagersgrensen først ble innført, var det i praksis ikke mulig å dyrke et menneskeembryo så lenge. Siden den gang har forskere klart å dyrke embryo stadig lengre, og i dag har forskere vist at det er mulig å holde embryo i live i laboratoriet helt frem til 14-dagersgrensen. Mange tror det vil være mulig å dyrke embryo enda lenger dersom lovverket tillot det. Det har ført til en internasjonal debatt om hvorvidt tidsgrensen for embryoforskning bør endres.

Flertallet i Bioteknologirådet går nå inn for å utvide grensen for hvor lenge man kan forske på overtallige befruktede egg til 28 dager. Argumentene for og mot kan du lese mer om i Bioteknologirådets uttalelse om embryoforskning.

» Det siste tiåret har vi blant annet fått et nytt forskningsfelt der man bruker stamceller til å lage strukturer som ligner embryo, uten behov for eggceller eller sædceller.

Nye metoder - uklar regulering

Parallelt med fremskritt som gjør det mulig å dyrke embryo lenger enn før, har også stamcelleforskningen åpnet helt nye muligheter.

Det siste tiåret har vi blant annet fått et nytt forskningsfelt der man bruker stamceller til å lage strukturer som ligner embryo, uten behov for eggceller eller sædceller. Slike stamcellebaserte embryomodeller kan være et mer tilgjengelig, og etisk akseptabelt, alternativ til å forske på embryo. Embryomodeller er nyttige forskningsverktøy som gjør det mulig for forskerne å teste hypoteser, legemidler og medikamenter, samt å få ny innsikt i tidlig menneskelig utvikling.

Men embryomodeller reiser også egne etiske og regulatoriske spørsmål. Det er sannsynlig at det i fremtiden vil bli mulig å utvikle embryomodeller som i stadig større grad ligner komplette menneskeembryo, eller har evne til videre utvikling på samme måte som embryo utvikler seg til foster. Det skaper nye dilemmaer: Hva er embryomodelleens moralske status? Kan noen av dem ha samme

rett på beskyttelse som naturlige embryo?

Norge, og de fleste andre land, mangler i dag et regelverk for forskning på stamcellebaserte embryomodeller. Bioteknologilovens regler for embryoforskning ble skrevet før slike embryomodeller eksisterte. Loven nevner derfor naturlig nok ikke embryomodeller, men regulerer forskning på overtallige befruktede egg og embryo skapt ved kloning. Fordi loven heller ikke definerer hva som regnes som et «embryo» i juridisk forstand, er det det uklart om, og i så fall hvordan, forskning på stamcellebaserte embryomodeller er regulert.

Et enstemmig Bioteknologiråd mener nå at forskning på stamcellebaserte embryomodeller bør reguleres klart i bioteknologiloven.

Fortsatt regulering av fosterceller

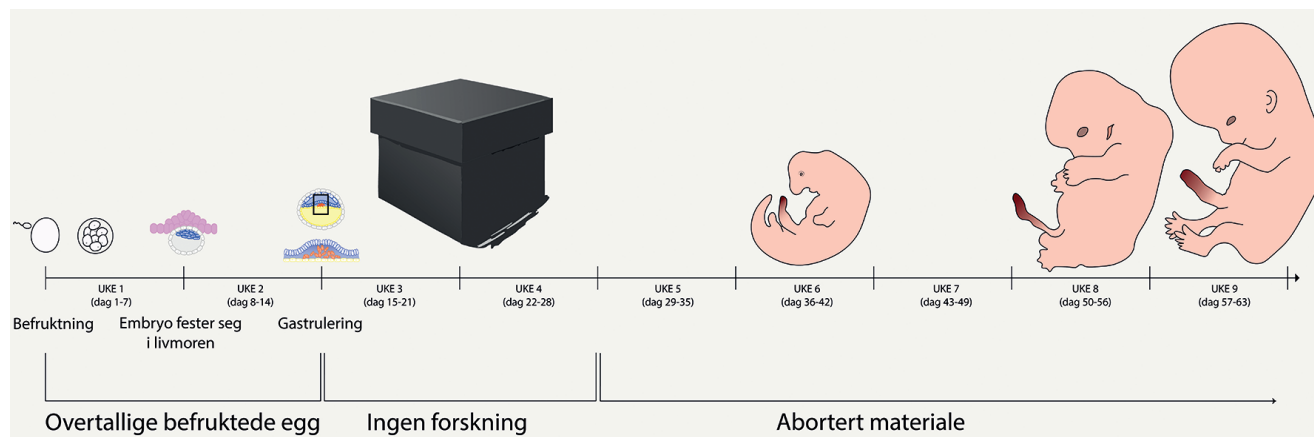
Ferske celler og vev fra aborterte fostre har spilt en viktig rolle i medisinsk og biologisk forskning internasjonalt og har blant annet vært brukt for å forstå menneskelig utvikling, studere sykdomsmekanismer og utvikle nye vaksiner og behandlinger. I Norge

har imidlertid bruken av ferske fosterceller, vært meget begrenset.

Bioteknologirådet mener at respekten for fosterets verdighet tilsier at det ikke er likegyldig hva fosterceller- og vev etter en abort brukes til. Klare rammer, og åpenhet rundt bruk av fostervev er viktig for samfunnets tillit til at forskning og medisinsk bruk skjer på en etisk forsvarlig måte. Derfor bør bruk av fostervev fortsatt reguleres i Bioteknologiloven.

Behov for et fremtidsrettet lovverk

Bioteknologirådet har i 2024 og 2025 evaluert bioteknologilovens regulering av forskning på livets begynnelse. Bioteknologirådet mener det er behov for å oppdatere lovverket på flere områder, og mener det er spesielt viktig at loven endres for å ta høyde for de nye metodene og teknologiene som har kommet til. Det er viktig at man har en dynamisk evaluering av loven som sikrer en lov som henger med i tiden.



Utviklingen fra embryo til foster foregår skjult bak livmorens vegger. Spesielt mangler kunnskap om perioden mellom dag 14 og 28 etter befruktning – en fase som ofte omtales som en kunnskapsmessig «svart boks». Figur: Ayla Renate Aune Haraldsvik/Bioteknologirådet



Bioteknologirådets anbefalinger

Forskning på overtallige befruktede egg

Forskning på embryo er i dag strengt regulert i Norge gjennom bioteknologiloven. Det er kun lov å forske på overskuddsembryo fra assistert befruktning, og forskningen må avsluttes innen 14 dager etter befruktning.

- Bioteknologirådet var delt i synet på om bioteknologilovens tidsgrense for embryoforskning på 14 dager bør bestå:
 - Et flertall (ni av 15 medlemmer) mener at grensen for forskning bør utvides til og med dag 28, og at det i tillegg bør finnes en mulighet for å søke dispensasjon fra 28-dagersgrensen i særskilte tilfeller, etter en sak-til-sak-vurdering.
 - Et mindretall på fem medlemmer ønsker å beholde dagens tidsgrense på 14-dager etter befruktning. Tre av

disse medlemmene ønsker imidlertid at det bør finnes mulighet til å søke dispensasjon etter sak-til-sak vurdering, frem til dag 28.

- Et mindretall på ett medlem mener at forskning på embryo bør være forbudt.
- Et enstemmig Bioteknologiråd anbefaler at begrepet «befruktet egg» i kap. 3 erstattes med «embryo» og at «embryo» defineres i loven. Samtidig anbefaler Bioteknologirådet en tilsvarende endring i den norske oversettelsen av Biomedisinkonsvensjonen.
- Bioteknologirådet mener det må bli klarere i loven om såkalt grunnforskning, forskning uten åpenbar/umiddelbar klinisk anvendelse, er tillatt

- Et samlet Bioteknologiråd mener at det bør komme klart frem i loven om, og når, embryo som har inngått i kvalitetsutvikling, opplæring eller metodeutvikling, eller i sammenlignende studier skal kunne brukes i assistert befruktning.
- Et samlet Bioteknologiråd mener at stortingets beslutning om å åpne for genredigering av befruktede egg eller kjønnseller for forskningsformål må fremgå klart av loven.

www.bioteknologiradet.no/filar-kiv/2024/05/Bioteknologiradets-uttalelse-om-embryoforskning-mai-2024.UU_.pdf

Forskning på humane stamcellebaserte embryomodeller, kloning mm.

Embryomodeller laget fra stamceller kan være et mer etisk akseptabelt alternativ til forskning på overtallige befruktede egg. Men det er i dag uklart om, og hvordan, forskning på stamcellebaserte embryomodeller er regulert.

- Et enstemmig Bioteknologiråd mener at det er behov for å regulere bruk av stamcellebaserte embryomodeller i bioteknologiloven, og ber helsemyndighetene utrede hvordan dette kan gjøres.
- Rådet mener det bør utarbeides klare definisjoner for både embryo og stam-

cellebaserte embryomodeller, i tråd med internasjonale definisjoner. Dette vil skape bedre forutsigbarhet for forskere og forenkle forskningssamarbeid over landegrensene.

- Bioteknologirådet ønsker et regelverk som gir mer fleksibel adgang til å forske på embryomodeller enn på embryoer. Samtidig peker rådet på at regelverket må være fremtidsrettet, og utformet slik at det også kan fange opp eventuelle nye typer embryomodeller som i større grad enn i dag ligner hele embryoer eller

senere stadier av embryoutviklingen.

- Rådet anbefaler også helsemyndighetene å vurdere forbudet mot å fremstille menneskeembryoer ved kloning kan fjernes. Et forbud mot å lage nye individer ved kloning er allerede ivarettatt i loven.

www.bioteknologiradet.no/filar-kiv/2024/10/Bioteknologiradets-uttalelse-om-forskning-pa-embryomodeller.UU_.pdf

Bruk av fostervev

Dagens bioteknologilov stiller detaljerte vilkår og krav ved forskning og annen bruk av fostervev, blant annet til godkjenning, samtykke, anonymitet, informasjon og reservasjonsrett for helsepersonell.

- Et samlet Bioteknologiråd mener bruken av fostervev fortsatt bør være lovregulert i Norge. Selv om bruken av fostervev i forskning og medisin hittil har vært marginal i Norge, er det usikkert hvilken rolle fostervev vil spille i forskning i fremtiden.

- Definisjonen av fostervev i bioteknologiloven bør klargjøres slik at det fremgår klart at regler for fostervev i bioteknologiloven ikke skal gjelde for uødeliggjorte cellelinjer utledet fra fosterceller.
- Regulering av bruk av fostervev i bioteknologiloven bør begrenses til de særskilte etiske hensynene bruk av fostervev skaper og som ikke vil være dekket, eller hører hjemme, i annet lovverk. Rådet anbefaler at dagens detaljregulering som

krav til samtykke, godkjenning, fostervevsbiobank, krav til anonymitet osv. fjernes der dette er ivarettatt i annet eksisterende regelverk.

www.bioteknologiradet.no/filar-kiv/2025/02/Bioteknologiradets-uttalelse-om-bruk-av-fostervev.UU_.pdf

Biotekpodden

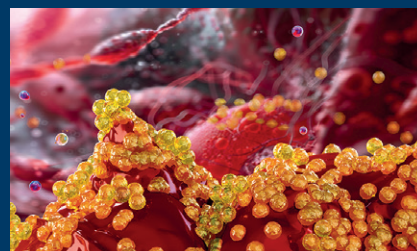
Bioteknologi og genteknologi er i rask utvikling. Det skaper nye moglegheiter, men kan også føre til nye, etiske utfordringar. I Biotekpodden diskuterer vi relevante tema innan gen- og bioteknologi med eigne ekspertar og inviterte gjester. Det kjem ny episode kvar månad.



Brottsverk og straff + genetikk



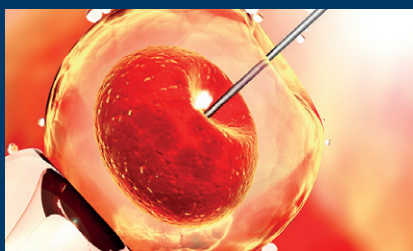
For mange halvsysken?



Jakta på superbakteriane



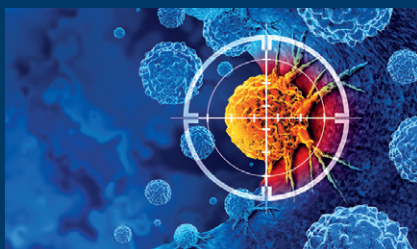
Genetisk arv – korleis blei eg til akkurat meg?



Assistert befrukting – kva er det egentleg?



Livets kode: DNA, genar og protein



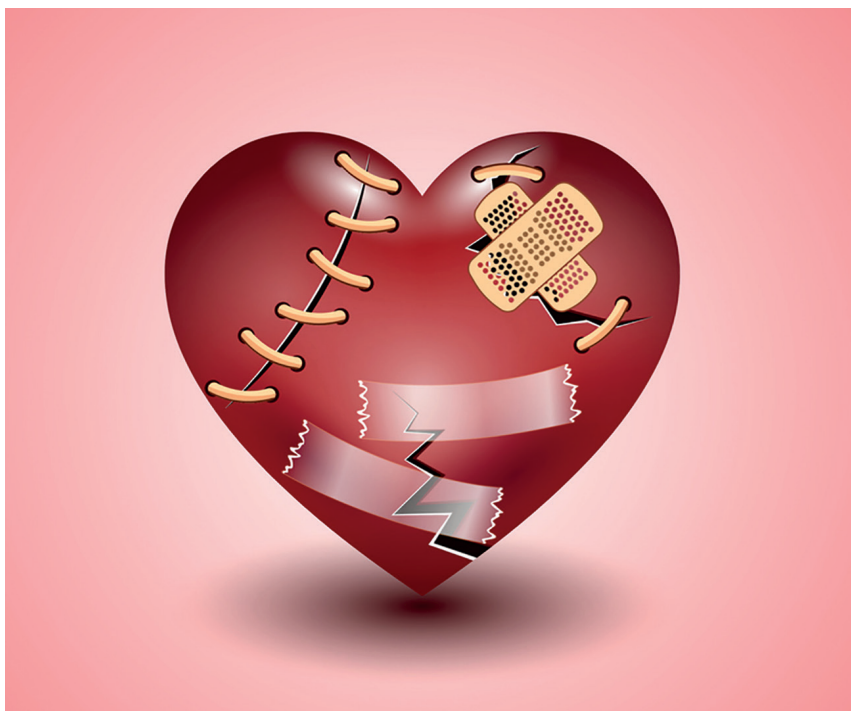
Kreftens genetikk



Bør surrogati være tillate i Noreg?



Genetisk biokontroll



Illustrasjon: Chalermphol Liawsutee/iStock

Verdens første hjerteplastar

Et plaster laget fra stamceller kan hjelpe et skadet hjerte med å slå. Kan det bli fremtidens behandling for hjertesvikt?

Av Caroline Bianchi Strømme

HJERTESVIKT er en tilstand som gjør at hjertet ikke fungerer som normalt og skyldes som regel at det er blitt skadet - for eksempel etter et hjerteinfarkt. Nå har forskere fra University Medical Center Göttingen i Tyskland, utviklet et helt spesielt plaster som skal forbedre et skadet hjertes funksjon og hjelpe hjertet med å slå.

Det nye plasteret er utviklet fra blodceller, som forskerne har reprogrammert til å bli til pluripotente stamceller. Stamceller er celler som kan utvikle seg til hvilken som helst celletype i kroppen. For å lage selve plasteret har stamcellene deretter blitt styrt til å bli til hjertemuskelceller og bindevevsceller, som sammen danner et hjerteplastar.

Så langt har hjerteplastaret vist lovende resultater i dyreforsøk på aper. På mennesker har forskerne foreløpig kun testet plas-

teret på én enkelt pasient: en 46 år gammel kvinne med alvorlig hjertesvikt. En klinisk studie på mennesker er nå i gang, som kanskje vil kunne gi bedre svar på om verdens første hjerteplastar også virker på mennesker.

–Det er fremdragende arbeid, jeg er virkelig imponert. Ideen er ganske enkel: du kan sette plaster på hjertet akkurat der hvor hjertet har blitt skadet, sier professor Ipsita Roy, ved University of Sheffield til The Guardian. ♦

Kilder:
<https://www.theguardian.com/science/2025/jan/29/scientists-develop-patch-repair-damage-heart-failure>
 Jebran, AF. et al. Nature 2025 [www.doi.org/10.1038/s41586-024-08463-0](https://doi.org/10.1038/s41586-024-08463-0)



Foto: Ken Griffiths/iStock

KI-designet motgift

I dag dør rundt 100 000 mennesker hvert år og millioner blir skadet for livet. Forskere har nå designet en motgift ved hjelp av kunstig intelligens.

Av Håvard Mallinson Eggsetøl

SLANGEGIFT består av ulike enzymer og proteiner som bryter ned vev og celler, lammer nervesystemet og skaper indre blødninger i byttet. Slangebitt kan være dødelig, men langt oftere ender pasientene opp med store smerter og arrvev. Amputasjoner kan også bli nødvendig. Og både motgift og nødvendig helsehjelp mangler i mange deler av verden.

Forskeren Susana Vásquez Torres og kollegaene hennes ved Universitet i Washington, samt nobelprisvinner David Baker, har nå designet helt nye motgiftproteiner mot giften til indisk spyttende kobra, ved hjelp av KI-algoritmen RFdiffusion. Motgiftproteinene var designet til å feste seg til både kobraens nervegift og giftene som brøt ned celler. For å teste ut om dette faktisk virket i levende dyr, sprøytet Torres inn KI-mot-



Illustrasjonsfoto: SyhinStas/iStock

Fant kreft hos mor etter uvanlige NIPT-resultater

vert år som følge av slangebitt, ere har nå utviklet en ny type s.

giften i mus etter å ha først sprøytet inn kobragift.

– Dette er sannsynligvis det kuleste forsøket så langt i min karriere, fortalte Torres til Nature News, som gledet seg over at alle musene overlevde slangegiften.

De KI-designede proteinene har stor bindingskraft, er stabile uavhengig av temperatur og kan produseres i enkle genmodifiserte celler. Det kan bety at vi kan få billige motgifter som tåler tropevarme, selv uten kjøling. Dagens motgifter er basert på blodprodukter fra hest og sau som har blitt injisert med slangegift. Disse er dyre og må oppbevares kjølig frem til bruk. ♦

Kilde:
Callaway. Nature News (2025) <http://www.doi.org/10.1038/s41586-024-08393-x>

NIPT kan brukes for å lete etter risiko for kromosomavvik hos et foster i en blodprøve fra mor. En ny studie viser at uvanlige resultater på testen kan gi utilsiktet informasjon om mors helse.

Av Stine Hufthammer Indrelid

UNDER SVANGERSKAPET finnes små mengder cellefritt DNA fra morkaken i mors blod. Fordi morkaken vanligvis har samme genetiske profil som fosteret, kan en analyse av mors blod (NIPT) gi informasjon om fosterets genetiske egenskaper. Resultater etter NIPT som indikerer økt sannsynlighet for kromosomavvik vil alltid være forbundet med usikkerhet, og må følges opp med en fostervannsprøve for å gi et sikkert svar. Men en sjelden gang – hos omtrent én av 8000 - er resultatet av selve NIPT-testen uvanlig, eller umulig å tolke.

En studie, ledet av Diana W. Bianchi ved National Institutes of Health (NIH) i USA, ble gjort å finne ut hva som lå bak de uvanlige testresultatene. Forskerne undersøkte 107 symptomfrie kvinner med uvanlige resultat på NIPT-testen. Kvinnene fikk

både en omfattende medisinsk undersøkelse og MR-undersøkelse. Hos 52 av kvinnene (48,6 prosent) fant forskerne kreftsykdom som ikke tidligere var kjent. Blant disse kvinnene fant man flere ulike kreftformer.

Blant de 55 kvinnene som ikke fikk påvist kreftsykdom, fant forskerne annen forklaring hos 30 kvinner. Hos kun tre av disse var årsaken et fosteravvik.

Forskerne bak studien mener at deres resultater viser at det er viktig at kvinner med uvanlige resultater på NIPT testen raskt følges opp og utredes for mulig underliggende sykdom. ♦

Kilder:
Turrieff. N.Eng.J.Med (2024) doi.org/10.1056/NEJMoa2401029
Science. www.shorturl.at/WYDAf

Minneord

Ruth Kirsten Kleppe Aakvaag



Ruth Kleppe Aakvaag, den første sekretariatslederen i Bioteknologirådet (da Bioteknologinemda) og første redaktør av tidsskriftet GENialt, gikk bort i desember 2024.

Av Dag E. Helland, Lars Haarr og Rein Aasland, tidlegare kollegar av Ruth på dei dåverande institutta ved Det medisinske fakultet, Universitet i Bergen: Biokjemisk institutt og Felleslaboratorium for bioteknologi.

RUTH KIRSTEN KLEPPE AAKVAAG

døydd 86 år gammal, 4. desember 2024, på Slettebakken aldersheim i Bergen. Ho voks opp i Bergen og tok ei svært brei realfagsutdanning ved Universitetet i Bergen: frå matematikk til biokjemi og pedagogikk.

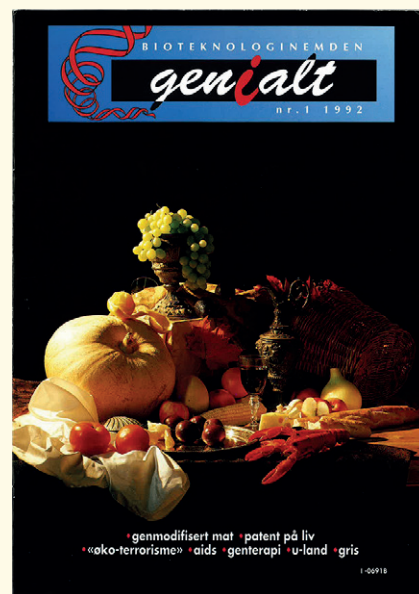
Etter utdanninga vart Ruth adjunkt i 1964 og i 1966 vart ho vitskapleg assistent ved det nye Biokjemisk institutt. Ho tok hovudfagseksamen i biokjemi i 1968 og vart amanuensis og førsteamanuensis frå 1970 – 1991 i biokjemi ved UiB. Saman med den første mannen hennar, Kjell Kleppe, arbeidde ho som forskar i den nobelprisvinnande forskaren professor H.G. Khorana si gruppe ved University of Wisconsin frå 1968 til 1970 og seinare med Khorana ved Massachusetts Institute of Technology i Boston i 1974. Arbeida med Khorana omfatta kjemisk og enzymatisk syntese av arvestoffmolekyl og analyse av eigenskapane deira. Deler av desse arbeida gav grunnlaget for utvikling av den no såkalla PCR-metoden (Polymerase Chain Reaction), som gjer at små mengder genmateriale kan aukast opp i nok mengder for å løysa både medisinske og biologiske spørsmål. Det akademiske kollegium ved UiB tildelte Ruth Henrik Sundts Prisbelønning i 1994 «for hennes innsats i den forskinga som ligger til grunn for beskrivelse av prinsippene bak DNA polymerase kjedereaksjoner».

Frå fyrstninga av 1980-åra var ho sterkt engasjert i og ein viktig støttespelar for pro-

fessor Kjell Kleppe sine forsøk på å styrka genteknologisk arbeid i Bergen og i Noreg. Dette resulterte i planlegging av det som no er Høyteknologisenteret i Bergen (HiB). Spesielt var ho med i detaljplanane for Bioblokka. Fram til 1989 utførte ho eit omfattande undervisningsarbeid innan biokjemi både for ulike studentgrupper og på ulike nivå. Ho var også medforfattar av læreboka «Biokjemi – en grunnbok» (1985, 4. utgåve i 2001), og i «Kursprogram for laboratorieøvelser i biokjemi», begge for gymnasnivå.

Med dei store utfordringane som utvikling av bioteknologi og genteknologi førte til, både for menneske og andre levande organismar, vedtok Stortinget genteknologilova i 1993 og bioteknologilova i 1994. Stortinget vedtok også at ei Bioteknologinemnd (kalt Bioteknologirådet frå 2014) med medlemmer utpeika av regjeringa, skulle opprettast. Ruth fekk jobben som første sekretariatsleiar i Bioteknologinemda i 1991 og hadde stillinga til 1998 og var fram til år 2000 seniorrådgivar for nemnda. Ho var også den første redaktøren for tidsskriftet «GENialt», frå 1992 fram til ho slutta som sekretariatsmedarbeidar.

Ruth deltok på mange internasjonale konferansar innan bioteknologi, human genetikk, patentspørsmål og dei etiske, samfunnsmessige og juridiske konsekvensane ved bruk av moderne bioteknologi. I OECD WP for Biotechnology var ho obser-



vatør. Ruth var sterkt engasjert i ulike til-litsverv ved UiB og på nasjonalt- og internasjonalt nivå, både som leiar i Norsk Forskerforbund frå 1980 – 1984 og som vararepresentant på Stortinget for Høyre. Ho pensjonerte seg i 2002.

Me hugsar Ruth som ein svært dyktig, engasjert og svært aktiv fagperson med omfattande kunnskapar og stor interesse på mange felt. Ho har sett djupe spor! Me lyser fred over minnet etter Ruth Kirsten Kleppe Aakvaag. ♦

Behandlet genetisk sykdom på fosterstadiet

For første gang i historien er en person blitt behandlet for den alvorlige muskelsykdommen spinal muskelatrofi, mens vedkommende bare var et foster.

Av Caroline Bianchi Strømme

– **BARNET ER BEHANDLET** og viser ingen symptomer på tilstanden, sier Michelle Farrar, barnelege og nevrolog ved Universitetet i New South Wales i Sydney til tidsskriftet Nature.

Barnet, en to og et halvt år gammel jente fra Memphis, har den alvorlige, arvelige muskelsykdommen spinal muskelatrofi (SMA). SMA skyldes en forandring i arve-materialet som gjør at muskulaturen hos personen som rammes, gradvis svinner bort. Det finnes flere behandlinger for SMA som kan bremse sykdomsutviklingen, men ingen av disse har vært prøvd ut så tidlig som i fosterstadiet – inntil nå.

En ny tilnærming

Det finnes flere ulike former for SMA, med ulik alvorlighetsgrad. Ved den mest alvorlige formen, SMA type I, starter sykdomsutviklingen tidlig og det er dermed også

viktig å starte behandling så raskt som mulig. Testing for SMA er derfor en del av nyfødtscreeningprogrammet i Norge. En utfordring med å starte behandling etter fødsel er at mange barn – særlig dem med den mest alvorlige formen for SMA – allerede er født med en rekke sykdomstegn og komplikasjoner.

Foreldrene til den lille jenten hadde allerede fått ett barn med SMA, som døde av sykdommen bare 16 måneder gammel. Da de på nytt ble gravide fikk de tilbud om fosterdiagnostikk – som viste at også det andre barnet de bar på hadde tilstanden. I samarbeid med leger på St. Jude Children's Research Hospital i Memphis, bestemte de seg for å fremskynde behandlingen og starte allerede fra uke 32 i graviditeten.

Nå viser datteren ingen tydelige tegn til sykdommen.

Fremtidens behandling for genetiske sykdommer?

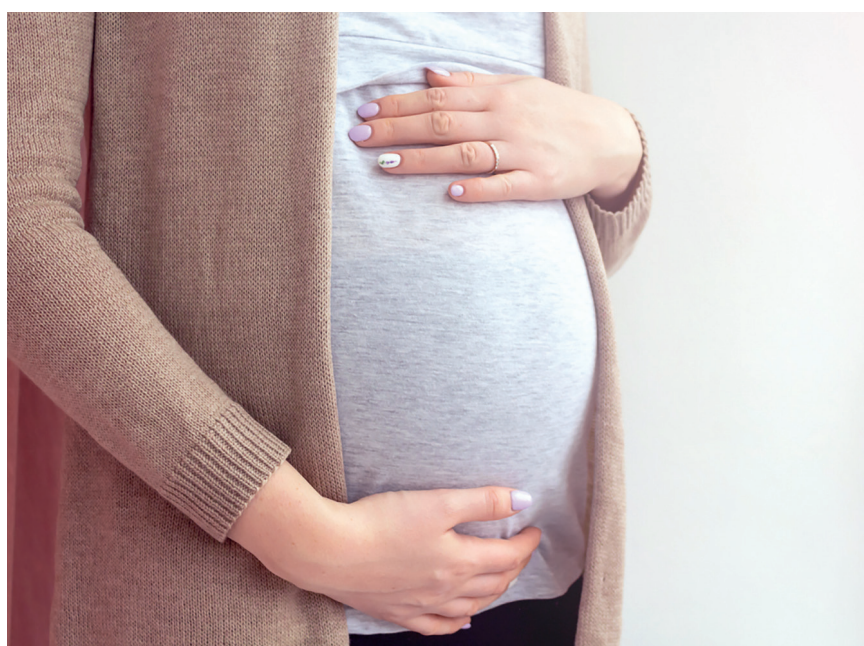
Forskningen er fortsatt i et svært tidlig stadium, men forskerne bak studien håper at resultatene kan legge grunnlaget for nye behandlingsmetoder for SMA og andre genetiske sykdommer. Særlig aktuelt kan det bli for tilstander der sykdomsutviklingen starter i fosterlivet.

Men utviklingen reiser også en rekke spørsmål og problemstillinger: hvilke andre genetiske sykdommer kan det være relevant å behandle i fosterstadiet? Hvor alvorlig skal tilstanden være før man igangsetter behandling? Og bør man fremskynde testing for genetisk sykdom, hvis sykdommen kan behandles i fosterlivet? ♦

Kilder

Mallapaty S. Nature, 2025 [www.doi.org/10.1038/d41586-025-00534-0](https://doi.org/10.1038/d41586-025-00534-0)

Finkel, R. S. et al. N. Engl. J. Med., 2025 [www.doi.org/10.1056/NEJMc2300802](https://doi.org/10.1056/NEJMc2300802)



Leger har for første gang behandlet et foster for den arvelige sykdommen spinal muskelatrofi. Illustrasjonsfoto: Anna Derzhina/iStock

Spinal muskelatrofi (SMA)

SMA er en arvelig, genetisk muskelsykdom og skyldes en endring i SMN1-genet. Endringen påvirker de motoriske nervecellene i ryggmargen og fører til gradvis svinn av muskulatur. Sykdommen er alvorlig og fremadskridende, og gir symptomer som muskelsvakhet, pustevansker og problemer med svelging.

SMA er en recessiv genetisk sykdom, noe som betyr at både mor og far må være bærere av det samme sykdoms-genet for at barnet skal utvikle sykdommen. I de senere årene er flere nye behandlinger for SMA blitt godkjent og tilgjengelig for norske pasienter: legemidlene Spinraza, Risdiplam og Zolgensma, hvor sistnevnte er en genterapi.

Testing for SMA er del av nyfødtscreeningen i Norge.



EU-kommisjonen, ministerrådet og EU-parlamentet (på bildet) må alle bli enige om hvordan de skal endre regelverket rundt en rekke genredigerte planter (se faktaboks om NGT-forslaget). Foto: AdrianHancu/iStock

Liberalisering av GMO-regelverket?

Flere endringer i norske og europeiske GMO-regler står nå på trappene. Rundt hundre mat- og fôrvarer laget av GMO-er kan bli godkjent i Norge, og en del genredigerte planter vil bli unntatt fra GMO-regelverket i EU.

Av Håvard Mallinson Eggestøl

NORGE HAR SIDEN tidlig på nittitallet hatt en GMO-politikk som har stilt oss i en global særklasse. De eneste GMO-ene du finner i salg i Norge er genmodifiserte snittede nelliker. I tillegg er en olje til fiskefôr, laget av genmodifisert raps, godkjent for salg, men så langt ser den ikke ut til å bli tatt i bruk. Nå står det flere endringer på trappene, men hva går de egentlig ut på?

Tre ting på en gang

Det er tre ulike politiske prosesser som skjer samtidig nå – en i EU, en i regjeringen, og en på Stortinget.

I EU er de i ferd med å endre regelverket rundt genredigerte planter (se faktaboks om EU), slik at planter med mindre endringer som kunne oppstått naturlig, kalt NGT-1-planter, ikke lenger skal regnes som GMO.

Det betyr at de ikke lenger skal gjennom samme tid- og kostnadskrevende godkjenning som tradisjonelle GMO-er. Men det er uenigheter rundt sporing og merking av NGT-1 plantene, og EU-kommisjonen og ministerrådet har utpekt seg som de organene som ønsker å liberalisere mest. Nylig fikk de støtte av en allianse av 27 europeiske landbruks- og matorganisasjoner under opp-

takten til forhandlinger om et kompromissforslag. I skrivende stund starter uformelle forhandlinger for å finne frem til et kompromissforslag EU-kommisjonen, ministerrådet og EU-parlamentet kan enes om.

Norske endringer

Regjeringen har sagt at de nå vil ta inn GM-pakken (se faktaboks om Regjeringen), omtrent tyve år siden vi skulle ha tatt den inn som del av EØS-avtalen. I påvente av denne harmoniseringen har de norske reglene blitt endret slik at de i stor grad ligner de europeiske, men EU og Norge har i dag to ulike godkjenningssløp. Den store forskjellen når GM-pakken blir tatt inn er at de europeisk godkjente mat- og fôrvarer laget av GMO-er kan få automatisk godkjenning i Norge. Da kan antall godkjente GM-varer for matkjeden i Norge gå fra en til rundt hundre. GMO-nettverket har tatt til orde for at Norge må få på plass en ny tilpasningstekst i EØS-avtalen, slik at de EU-godkjente mat- og fôrvarer også skal godkjennes etter kravene om bærekraft, samfunnsnytte og etisk forsvarlighet etter modell fra genteknologiloven.

Nylig har regjeringen også sendt en proposisjon til Stortinget om å endre den norske genteknologiloven. Forslagene til endringer (se faktaboks om Stortinget) kommer etter en lang prosess som Bioteknologirådet tok initiativ til allerede i 2017 og som Genteknologiutvalget (NOU 2023:18) belyste i sin rapport. Forslagene innebærer mindre endringer i forhold til bruk av GMO og forskning. GMO-nettverket støtter forslagene, mens flertallet i NOU-en mener at det er for få og små endringer.

Hva betyr alle endringene?

De mulige endringene i Norge og EU vil bety en liberalisering av dagens regelverk på flere områder. EUs NGT-forslag vil i praksis gjøre det enklere å bruke genredigering i avlsarbeidet, i første omgang på planter, men det er varslet at liknende endringer kan komme på dyr og mikroorganismer. Norske avlsorganisasjoner som opererer på det internasjonale marked har tidligere uttalt at deres konkurrenter i land hvor man bruker genredigering nå har et konkurransefortrinn.

GM-pakken vil i første omgang bli aktuell for norske fôrprodusenter, som vil måtte vurdere om de ønsker å bruke de godkjente GM-råvarene i sine fôrprodukter, og om deres kunder i norsk landbruk og havbruk, ønsker å gi dette til sine dyr. Det er det for tidlig i si om kommer til å skje.

Forslagene som skal behandles i Stortinget er mindre endringer i den norske gen-

teknologiloven som i første omgang har betydning for forskning. Endringene er blant de som hele genteknologiutvalget var enige om, mens man ennå ikke har tatt stilling til regulering av genredigering, hvor utvalget var delt. Da den norske genteknologiloven er tett knyttet til EUs regelverk på GMO-feltet, er det kanskje naturlig å se hvordan EU endrer sitt regelverk, og om hvordan dette vil bli del av EØS-avtalen, før man tar den større debatten i Norge. ♦

» I EU er de i ferd med å endre regelverket rundt genredigerte planter slik at planter med mindre endringer som kunne oppstått naturlig, kalt NGT-1-planter, ikke lenger skal regnes som GMO.

Stortinget: Forslag til endringer i genteknologiloven

- Krav om vurdering av bærekraft, samfunnsnytte og etikk etter genteknologiloven fjernes ved søknad om forskning på GMO-legemidler. GMO-legemidler omfattes allerede av legemiddellovgivningen, og det anses som tilstrekkelig.
- Utsetting av GMO i naturen i forbindelse med forskning kan tillates uten vurdering av bærekraft, samfunnsnytte og etikk etter genteknologiloven. Målet er å tilrettelegge for og fremme forskning på genmodifiserte organismer.
- Lovforslagene kommer som et resultat av Genteknologiutvalgets utredning fra 2023: Genteknologi i en bærekraftig fremtid, og er noe Bioteknologirådet tok initiativ til allerede i 2017.

EU: NGT-forslaget

- New Genomic Techniques (NGT) er en betegnelse på metoder for å endre arvemateriale i en organisme som er kommet til etter 2001, da dagens GMO-regulering ble innført i EU. NGT-begrepet inkluderer genredigering.
- NGT-forslaget åpner for at genredigerte planter med mindre genetiske endringer innenfor samme eller nært beslektet art, ikke lenger skal reguleres like strengt som tradisjonell GMO. Risikoen for helse og miljø vurderes som tilsvarende vanlig planteavl.
- Målet er å forenkle godkjenningen og legge til rette for utvikling av mer bærekraftige og klimatilpassede planter ved hjelp av genredigering.
- NGT-produkter skal ikke merkes GMO for forbruker i butikk.
- Forslaget har blitt godkjent i EU-parlamentet og ministerrådet. Nå gjenstår det avsluttende forhandlinger om ordlyden, før den blir endelig vedtatt.
- Det pågår også diskusjoner om å endre regelverket for genredigerte dyr og mikroorganismer.

Regjeringen: GM-pakken

- GM-pakken, som kan bli innført samlet i EØS-avtalen og norsk lov, består av flere rettsakter. De to viktigste er forordningene om GM mat og fôr, og om sporbarhet og merking.
- Forordningen om mat og fôr sier at genmodifisert mat, fôr og såkorn skal godkjennes på EU-nivå. Den europeiske myndighet for næringsmiddeltrygghet (EFSA) vurderer om næringsmidlene er trygge for helse og miljø.
- Når en GM-matvare eller -fôrvarer er godkjent, kan den brukes i hele EU.
- Rundt 100 GM-næringsmidler og fôrvarer er godkjent i EU. Disse brukes i hovedsak i dyrefôr, slik som soyamel og mais.
- Forordningen om sporbarhet og merking sier at GM-produkter skal kunne spores i hele produksjonskjeden og merkes for forbruker i butikk.



Dr. Shuntaro Yamada er utdannet tannlege, og jobber som stamcelleforsker ved Center of Translational Oral Research ved Institutt for klinisk odontologi ved Det medisinske fakultet, UiB. Foto: Mette Risa/Bioteknologirådet

Fotoutstilling: Stamceller i fokus

– Det er som om naturen har en helt egen forståelse av skjønnhet. Mange dyr, som sommerfugler og insekter, danner veldig vakre strukturer, og det virker som om selv celler forstår konseptet skjønnhet, sier Dr. Shuntaro Yamada

Av Stine Hufthammer Indrelid

DR. SHUNTARO YAMADA er stamcelleforsker ved Universitetet i Bergen, og mannen bak fotoutstillingen *Illuminating Life* som ble vist ved Naturhistorisk museum i Bergen i vår. Fotoutstillingen som preget veggene i første etasje av den ærverdige museumsbygningen, gir et sjeldent innblikk i mikroskopisk liv - et liv som til vanlig er skjult for de fleste.

Naturens kunst for alle

Yamada bruker en teknikk kalt fluorescensmikroskopi. Da bruker han spesielle stoffer som fluorescerer, det vil si at de lyser opp når de utsettes for lys i en bestemt bølglengde, og disse stoffene brukes til å merke celler, eller bestemte deler av en celle, som han vil studere nærmere. Ved å bruke ulike farger kan forskere for eksempel skille ulike typer celler i et embryo fra hverandre, følge

enkelceller gjennom utviklingen eller se på hvordan formen på cellene endres over tid når et nytt vev eller organ dannes.

– Arbeidet vi gjør som forskere er i stor grad betalt med offentlige midler. Da synes jeg det er riktig at vi også gir noe tilbake til offentligheten. Som stamcelleforsker tar jeg gjerne hundrevis, kanskje tusenvis av bilder, men bare noen svært få blir publisert som en del av det vitenskapelige arbeidet. Resten blir gjerne liggende på en PC på kontoret, uten at noen annen noen gang får se dem. Det syntes jeg var synd. Derfor begynte jeg å legge ut noen av bildene på sosiale medier, forteller Yamada til GENiALT.

Stamcelleinspirasjon

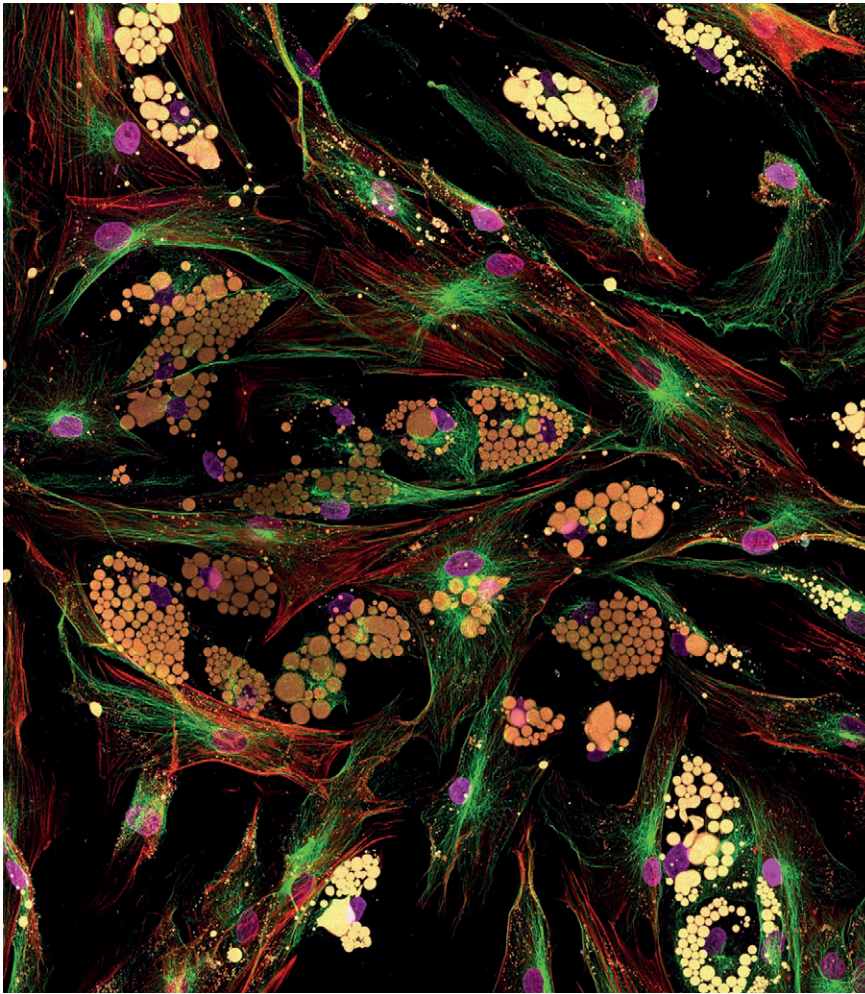
I dag har instagramkontoen hans, @Stem-cell-art nesten 15.000 følgere. Tre ganger

har ett av bildene hans blitt kåret til «månedens beste forskningsbilde» av det prestisjetunge vitenskapelige tidsskriftet *Nature*. Nå deler Yamada også noen av bildene sine med GENiALTs lesere.

– Jeg mener det er på høy tid at vi begynner å formidle til folk flest hva stamceller egentlig er, og hvordan fremtidens medisin kan komme til å se ut, sier Yamada.

Selv jobber han og kollegaene ved Center for Translational Oral Research ved Institutt for klinisk odontologi ved UiB med å utvikle materialer og metoder for å bygge nytt vev til pasienter, med stamceller som levende byggeklosser.

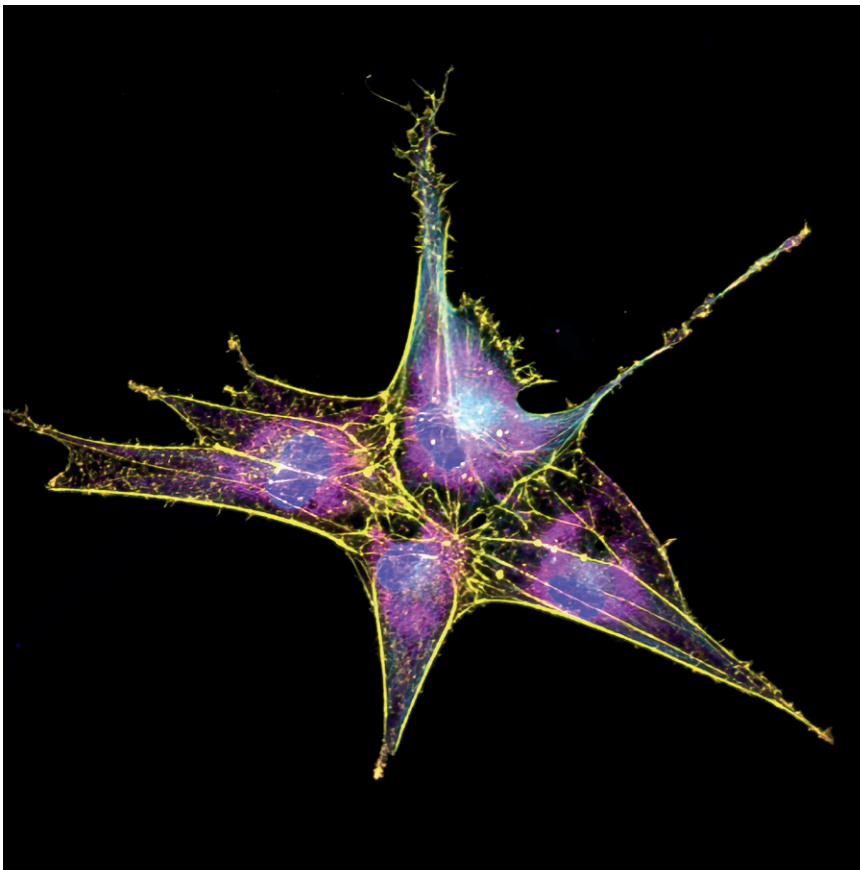
– Kanskje kan vi i fremtiden bruke stamceller til å lage både bein-, nerve- og blodåreceller, og kombinere dem for å bygge nytt vev til en pasient, sier Yamada til GENiALT.



Bildet viser stamceller fra fettvev. De lyse kulene er fettdråper produsert av cellene.

– Hvis du så disse cellene i et vanlig lysmikroskop, ville det minne om et svart-hvitt bilde. Du ville sett konturer og cellestørrelser. Men med teknikken vi bruker, kan vi for eksempel farge spesifikke proteiner i ulike farger – og slik virkelig få et innblikk i den forbløffende kompleksiteten i en levende celle, forklarer Yamada.

Foto: Shuntaro Yamada

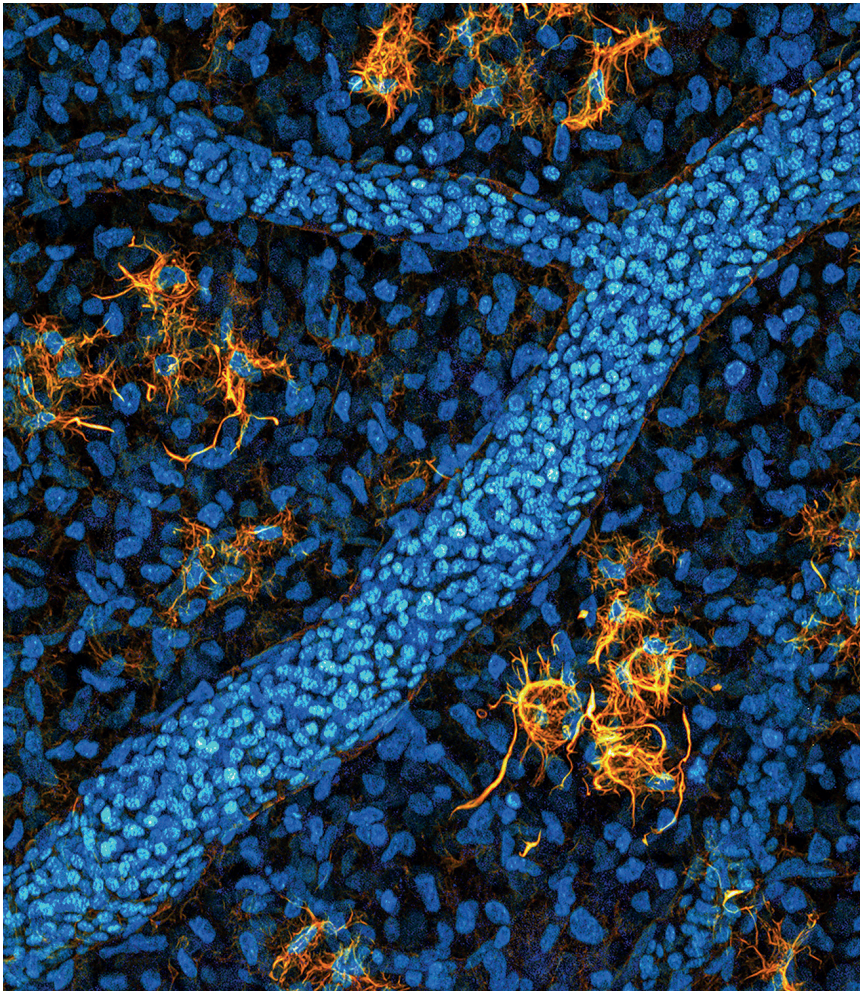


Her er stamceller, som er hentet fra tannmargen i en tann, i ferd med å utvikle seg til nerveceller.

– Jeg har ikke gjort noe spesielt for å få cellene til å bli slik. Det fascinerende er at stamcellene spontant utvikler denne stjerneformen når de stimuleres til å endre seg til nerveceller.

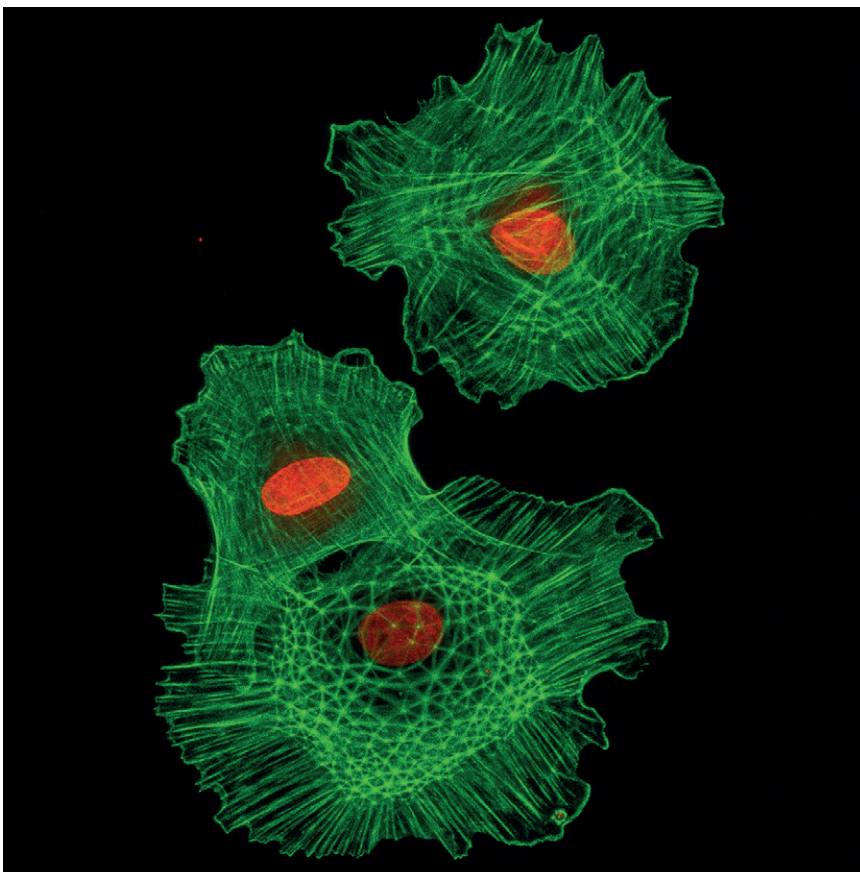
Foto: Shuntaro Yamada

>>



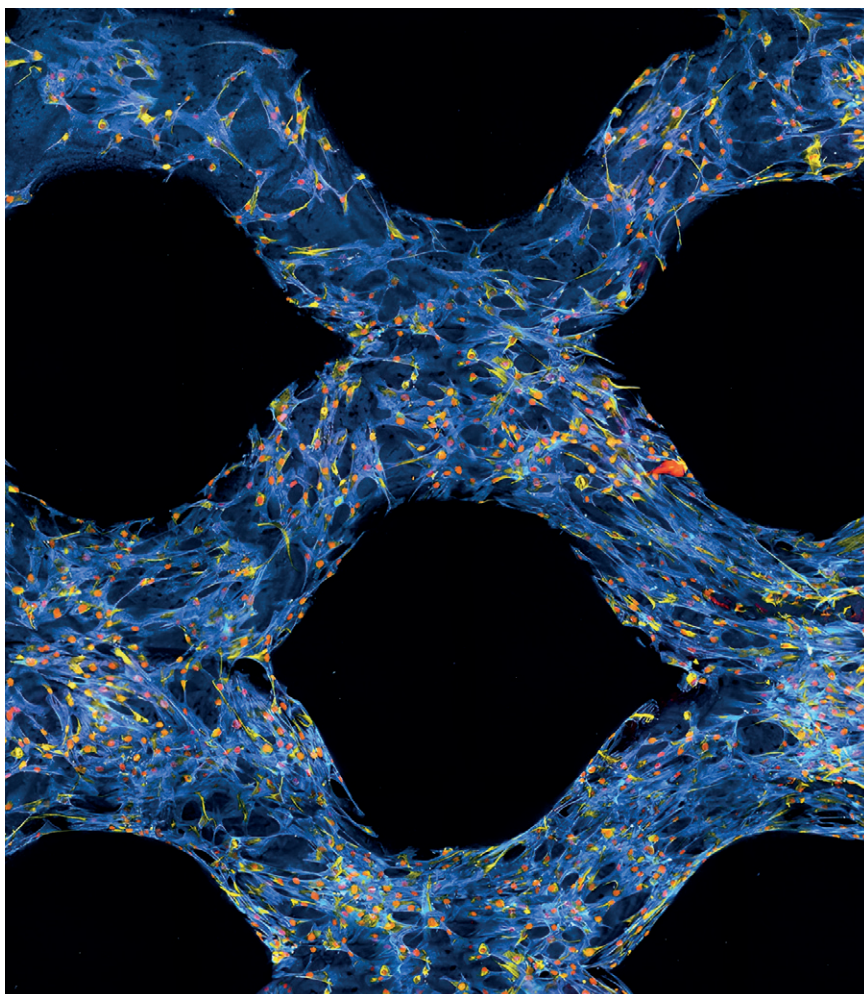
Også her har Yamada brukt stamceller (oransje) fra tannmargen i en mennesketann – men her er menneske-stamcellene sprøytet inn i et kylling-embryo. Den blå strukturen er et blodkar fra kyllingen, og her støtter menneskestamcellene dannelsen av blodåren.

– Dette viser en av stamcellenes unike egenskaper: evnen til å tilpasse seg nye omgivelser og endre funksjon, en egenskap vi også kan utnytte medisinsk, sier Yamada til GENiAlt. Foto: Shuntaro Yamada



Bildet viser beinmargstamceller under celledeling. Strukturelle proteiner inne i cellen, kalt aktin, danner en serie med sammenhengende triangler ett nettverk, og gjør at cellene danner en teltlignende kuppel. Den samme strukturen brukes også innen moderne arkitektur og kalles en geodesisk kuppel.

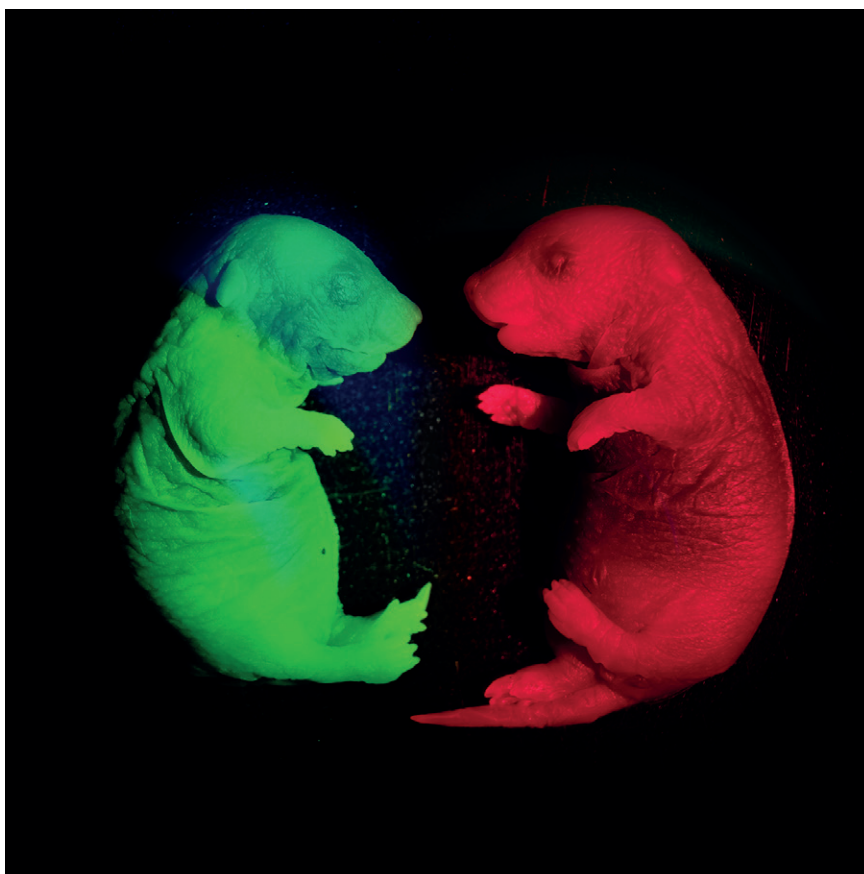
– Cellene har ingen hjerne, men kjenner denne strukturen intuitivt, forteller Yamada. Foto: Shuntaro Yamada



Bildet viser beinmargsstamceller 3D-printet sammen med et gelatinbasert biomateriale.

– Ett mål for fremtiden er å kunne bestemme hvilken form stamcellene skal vokse i. Kanskje vil 3D-printing være en del av løsningen. Vi tenker oss at vi først kan skrive ut et strukturelt skjelett med ønsket fasong og samme struktur som beinvev, og så legge stamcellene oppå dette. Kanskje ønsker vi å legge til blodårer, kanskje også nerver. Så bruker vi stamceller - noen for bein, noen for nerver, og noen for blodårer - og de kombineres for å danne nytt bein som kan transplanteres inn i pasienten.

Foto: Shuntaro Yamada



Bildet viser genmodifiserte mus som har fått satt inn genetisk oppskrift for ulike fluorescerende proteiner. Musen til venstre har fått satt inn et gen fra ribbemanet, som gjør at den uttrykker grønt fluorescerende protein. Musen til høyre har fått satt inn et gen som stammer fra bløtkorall og uttrykker proteinet *tdTomato*.

Med andre teknikker kan man også få enkeltceller, eller deler av celler, til å lyse. Dette gjøres ved å feste fluorescerende stoffer til antistoffer, proteiner med evne til å binde seg spesifikt til ønskede molekyler i cellen. Slik kan forskere merke én bestemt celletype, eller bare enkelte deler av en celle. Ved å bruke fluorescerende markører i forskjellige farger kan man for eksempel skille ulike celler i et embryo, følge enkeltceller over tid eller observere hvordan cellene endrer form mens et nytt vev eller organ utvikles.

Foto: Shuntaro Yamada

Hvorfor får noen Parkinsons sykdom?

Noen sykdommer vet vi mye om. Om andre vet vi mindre. Hvorfor er Parkinsons, en sykdom som mange får, så vanskelig å gjøre noe med?

Av Alvin Teigen (16 år)

I april begynte en ny seniorrådgiver i Bioteknologirådets sekretariat i Bergen, molekylærbiolog Svein Isungset Støve om Parkinsons sykdom. Støve kom fra en forskerstilling ved Neuro-SysMed, et forskningssenter for nevrologiske sykdommer på Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen, der han blant annet forsket på Parkinsons sykdom. SmåGENjalt's reporter benyttet anledningen til å finne ut hvordan man jobber for å finne ut mer om Parkinsons sykdom.

– Hva er Parkinsons sykdom?

– Parkinsons er en sykdom som rammer hjernen. Nerveceller i hjernen, celler som blant annet styrer muskelbevegelse, begynner å dø. Da får man problem med å gå, du mister balansen, du begynner å skjelve med hendene. Mange har hørt om Alzheimers sykdom, og Alzheimers og Parkinsons er begge sykdommer der deler av hjernen blir påvirket når nervecellene begynner å dø. I Alzheimers sykdom så mister man hukommelse eller man slutter å lære. I Parkinsons sykdom er det den delen av hjernen som kontrollerer bevegelser og muskler som blir rammet først.

– Hvor i hjernen er disse cellene som rammes?

– De er i et område som heter *substantia nigra*. Det er i midthjernen, og er en del av hjernen som bruker dopamin som signalstoff. Man tenker ofte på dopamin knyttet til glede og dopaminrush, men dopamin er også signalstoffet som hjernen bruker for å kontrollere blant annet muskelbevegelse.

– Hvordan finner man ut hvem som har Parkinsons sykdom?

– Parkinsons er en sykdom som utvikler seg gradvis. Sykdommen begynner å utvikle seg kanskje ti år før du får diagnosen, for i begynnelsen merker du ikke noe. Siden det er en sykdom i hjernen, så er det



Alvin Teigen har intervjuet molekylærbiolog Svein Isungset Støve om Parkinsons sykdom, som var det han forsket på før han begynte som seniorrådgiver i Bioteknologirådets sekretariat. Foto: Mette Risa/Bioteknologirådet

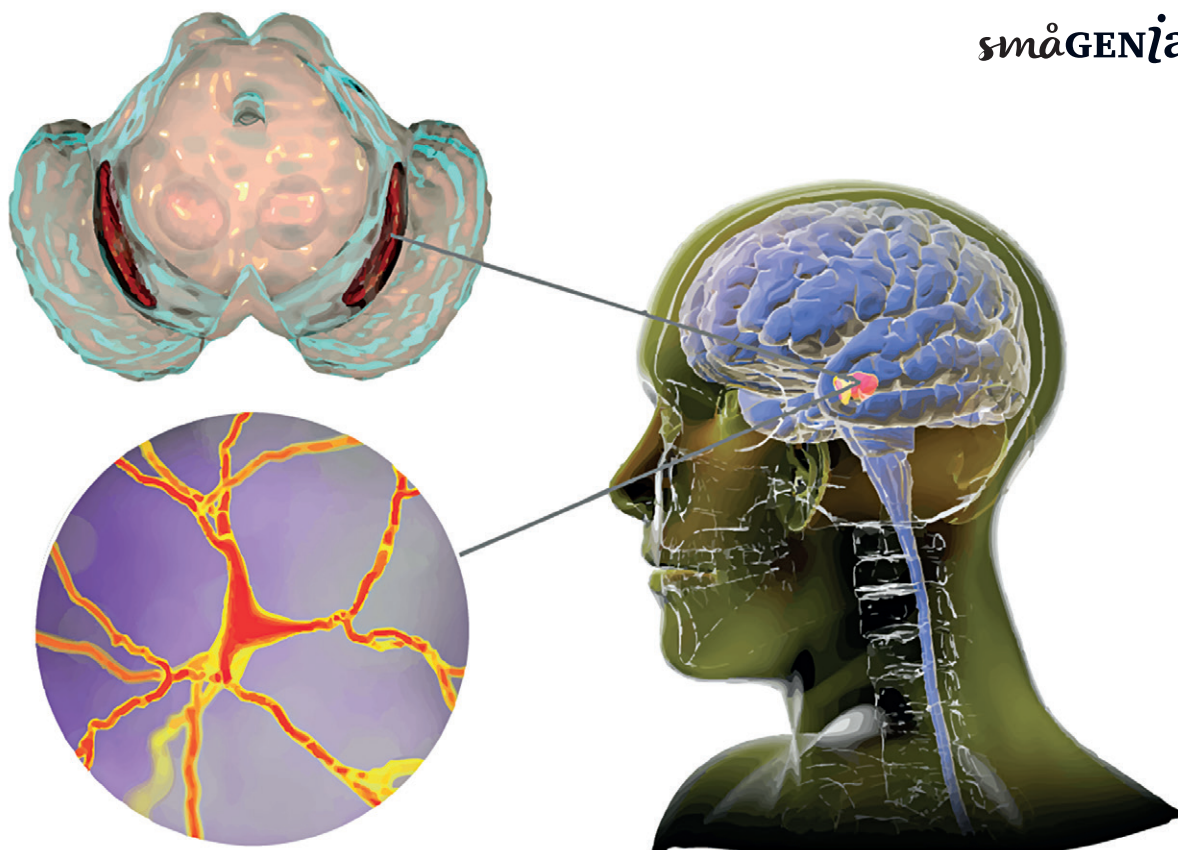
vanskelig å påvise den med noen test. Men når du begynner å få symptomene, som for eksempel skjelving på hendene, så går man ofte til legen. Så utelukker legen andre ting, og så finner du ut at det er Parkinsons sykdom. De tidligste symptomene er veldig vage og kan være at man mister luktesansen, at man får depresjon eller forstoppelse. Derfor er det også vanskelig å forske på Parkinsons sykdom, fordi man klarer ikke å plukke opp pasienter tidlig nok.

– Vet man om noen spesielle grunner til at noen får Parkinsons sykdom, er det genetisk?

– Mange hjernesykdommer, som for eksempel Huntington sykdom som er knyttet til én genfeil, er arvelige. For Parkinsons så har kanskje 10 prosent av de som får sykdommen en genvariant som vi vet gjør at de er mer utsatt. For de aller, aller fleste, så vet man altså ikke hva som er årsaken. Så det er veldig mye forskning på å finne ut av hva som er grunnen til at noen får Parkinsons sykdom.

– Hvordan kan man behandle Parkinsons sykdom? Er det noen måte man kan stoppe det med skjelving og sånn?

– Du har to typer behandling. Det er symptomatisk behandling, altså behandling som tar vekk symptomene du får på grunn av sykdommen. Og så har du behandling som stopper utviklingen av sykdommen. Når du skal finne en behandling eller en medisin for en sykdom, så må du vite hva som er årsaken til den. Ved Parkinsons vet man ikke godt nok hva som er årsaken og hva man skal finne medisiner mot for å



Området i hjernen som blir hardest rammet i Parkinsons sykdom heter *substantia nigra*, og ligger i midthjernen. Dette området har mange nerveceller som er viktig for å kontrollere bevegelse og bruker dopamin som signalstoff. Oppe til venstre: snitt av midthjernen der de nervecellene som bruker dopamin i *substantia nigra* er farget røde. Nede til venstre: nerveceller som bruker dopamin som signalstoff. Illustrasjon: bearbeidet fra iStock

stoppe utviklingen. Men det finnes symptomatisk behandling, at du kan ta vekk mye av symptomene, sånn som for eksempel skjelving på hendene, i en viss periode. Det blir litt som når du tar paracet, hvis du har et virus. Paracet gjør deg ikke frisk, men du føler deg bedre for en stund. Det samme er det med Parkinsons sykdom. Når du begynner å få symptomene, så kan du få dopamin. Og det er et vindu på tre-fem år, der man har god effekt av behandlingen. Så må du ha høyere og høyere dose. Til slutt så virker ikke dopamin-behandlingen lenger, for når pasienten får færre og færre nerveceller, så fungerer dopamin dårligere. Så det som trengs innenfor forskning for Parkinsons sykdom er noe som kan bremse utviklingen av sykdommen, og som kan stoppe at nervecellene dør.

– Hvordan jobber man for å finne ny behandling?

– Det er ikke lett å forske på hjernen til levende pasienter, og det gjør at Parkinsons er en vanskelig sykdom å studere. Mye forskning har vært på pasientmateriale fra pasienter som allerede er døde, men de har mistet mange av nervecellene sine allerede. Det finnes ingen gode dyremodeller å studere, så vi bruker cellemodeller. Da dyrker vi menneskeceller i laboratoriet, i skåler, og prøver å forstå hva som går feil i enkeltcellene. Da trenger vi ikke nødvendigvis å forske på nerveceller fra hjernen, vi kan også forske på for

eksempel hudceller eller blodceller fra Parkinsonspasienter, fordi alle cellene i kroppen har samme genetiske materiale. Hvis man skal finne nye medisiner, som er det jeg har jobbet med, så bruker vi cellemodeller som allerede er forsket mye på. Da dyrker vi celler, i plater med 96 forskjellige brønner, og så tester vi 80 forskjellige medisiner i hver plate, har med 16 kontroller, og så ser vi om medisinene har noen effekt i cellene.

– Disse celler som dere studerer, hvor kommer de ifra?

– Vi brukte en type menneskeceller som ligner mye på nerveceller, men som er lettere å dyrke i laboratoriet. Vi har forsket på mitokondriene, det vi gjerne omtaler som energifabrikken i cellene. Før jeg kom dit, hadde kollegaene mine funnet ut at hos en fjerdedel av Parkinsonspasientene fungerer ikke mitokondriene like godt lenger, og du får dårligere energiproduksjon i nervecellene i hjernen. Det jeg jobbet med var å lete etter legemiddel som kan bidra til økt mitokondrieaktivitet i cellene. Vi testet bare legemidler som når inn til hjernen, og som allerede er godkjent for bruk i mennesker. Vi fant noen kandidater, som det forskes videre på og som vi håper å få kunne teste på pasienter, men veien er lang frem til at dette kanskje kan brukes en gang i fremtiden.

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



Bioteknologirådet på Arendalsuka 2025

«Genmat» i Noreg – trussel eller moglegheit?

I Noreg har vi hatt ein tradisjon for motstand mot GMO, men ei rekke endringar i reglene rundt GMO står på trappene. Kva ligg bak den norske motstanden? Og kva vil endringane bety for norske bønder og matproduksjon? Vi spør Norsk Bonde- og Småbrukarlag, Mattilsynet og ein av Noregs fremste forskarar på genredigerte planter.

Dei største endringane kjem frå EU gjennom EØS-avtalen. Kor tett skal Noreg legge seg til EU? Kva er det eigentleg vi ønsker å oppnå med GMO-politikken vår? Og korleis skal vi vekte omsyn til landbruk, miljø, og vårt forhold til EU opp mot kvarandre? Vi inviterer politikarane til å ta denne debatten.

Måndag 11. august kl. 13.00-14.00

@GRID Arendal, Teaterplassen 3

Donorunnfanga sine rettigheter

Stadig fleire menneske får hjelp til å få barn ved hjelp av egg- og sæddonorar, men tar samfunnet nok omsyn til barna som blir til med donor?

Dei fleste som blir til med donor i Noreg har donor i utlandet og kan ha mange ukjente halvsøsken – over 80 prosent av all donorsæd og -egg er importert frå andre land. Bør det setjast ein internasjonal grense for kor mange barn éin donor kan få? Bør donorhalvsøsken få moglegheita til å finne kvarandre?

Bioteknologirådet inviterer til debatt om disse og ein rekke andre problemstillingar knytt til donorunnfanga sine rettigheter.

Onsdag 13. august kl. 17.00-18.00

@GRID Arendal, Teaterplassen 3

bioteknologiradet.no

Biotekquiz

Spørsmål

1. Kva står forkortinga NGT for?
2. Kva er hjarteplateret laget av?
3. Kva for ein sjukdom har ein brukt genterapi mot i fosterstadiet?
4. Kva type celler var tema for fotoutstillinga ved Naturhistorisk muesum i Bergen?
5. Kva celler er det som dør når ein får Parkinson?

1. New Genomic Techniques – nye metoder for å endre i DNA 2. Stamceller 3. SMA 4. Stamceller 5. Nerveceller i mellomhjerne



Bioteknologirådet