

GENialt

Tidsskrift fra Bioteknologirådet // 2-2026 // 35. årgang

småGENialt
Prioritering
- å ta de vanskelige
valgene
SIDE 18



Kva skal barnet (ikkje) arve? s.6

Plaster på
brannsåret s.12

Genetisk
redningsaksjon s.15



Kva eigenskapar ønsker du at ditt barn skal ha? På fertilitetsklinikkar i fleire land får foreldre no moglegheita til å gjere genetiske undersøkingar av embryo før dei vel kva embryo dei ønsker å bruke ved *in vitro*-fertilisering (IVF). Alle foto: iStock

Leiar: Hvilke barn skal vi få i fremtiden?	3
Kraftig vekst i PGT	4
Kva skal barnet (ikkje) arve?	6
Embryo minutt for minutt	8
Hvem var hun?	10
Får teste GMO-potet i åkeren	10
Kjæledyrtilpasset kreftmedisin med KI	11
Plaster på brannsåret	12
Genetisk redningsaksjon	15
SmåGENialt: Prioritering – å ta de vanskelige valgene	18

GENialt 2-2026 // 35. årgang

Redaksjonen avslutta: 18.05.2026
 Ansvarleg redaktør: Petter Frost
 Redaktør: Mette Risa
 Redaksjon: Anne Marit Ryen, Joachim Sebastian Kjesbu, Stine Hufthammer Indreid, Svein Isungset Støve
 Opplag: 3950

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

Bioteknologirådet gir råd i saker som gjeld bruk av bio- og genteknologi i samband med menneske, dyr, plantar og mikro-organismer. 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 2026 har Bioteknologirådet eit budsjett på 14,5 millionar kroner.



Framtidas barn

Alle ønsker seg friske barn med best mulig sjanse for å leve gode liv, men hvor langt skal vi kunne gå for å lete etter embryo med de «beste» egenskapene?

I denne utgaven av GENiAlt ser vi nærmere på en av de mest grunnleggende spørsmålene i moderne bioteknologi framover: Hvilke barn skal vi ønske velkommen?

Stadig flere får i dag tilbud om genetiske undersøkelser av embryo før graviditet, det som kalles preimplantasjonsgenetisk testing (PGT). Økningen skyldes blant annet endringer i bioteknologiloven. Flere tilstander kvalifiserer nå til tilbud om PGT, blant annet fordi belastning og redusert livskvalitet ved behandling skal tillegges større vekt enn tidligere når man vurderer alvorlighetsgrad.

Det betyr for eksempel at par der én av foreldrene har en genvariant som gir høy risiko for bryst- eller eggstokkreft, kan få tilbud om å velge embryo uten denne genvarianten. For mange fremstår dette som et opplagt valg. Risikoen for alvorlig sykdom er høy, og forebyggingen er dramatisk og livsendrende.

I Norge er antallet barn født etter PGT lavt, da regelverket er strengere enn i mange andre land. Samtidig er det viktig å se utviklingen i sammenheng med andre valg som tas når noen skal få barn, som ved

fosterdiagnostikk og utvelgelse av embryo ved assistert befruktning med IVF.

Når noen gjennomgår IVF, velger helsepersonell ut embryoene som vurderes å ha størst sannsynlighet for å føre til vellykket graviditet. Tidligere var dette basert på en spesialistutdannet embryolog sin erfaring og vurdering. I dag får embryologen hjelp av automatisk fotografering og bildeanalyse med kunstig intelligens (KI). Bruken av KI er i dag hovedsakelig en støtte, men KI-modellene trenes opp til stadig å bli bedre til å identifisere de «beste» embryoene. Men hva betyr egentlig «best»?

Skal teknologien bare brukes til å oppdage alvorlige kromosomavvik som fører til spontanabort? Eller også til å oppdage tilstander som Downs syndrom? Og hvem bestemmer hvilke egenskaper eller diagnoser som skal vektas i slike vurderinger?

Hver enkelt innføring av ny teknologi eller nytt regelverk kan virke liten og rimelig isolert sett. Men summen av endringene peker mot et samfunn der stadig flere valg tas før et barn blir født. I Norge har grensene vært tydelige, og sammenlignet med mange andre land har vi valgt en restriktiv linje. PGT er kun tillatt i særskilte tilfeller. Fosterdiagnostikk er strengt regulert og NIPT, testen som kan påvise økt sannsynlighet for kromosomavvik, er begrenset til tre kjente trisomier. Men utviklingen stopper ikke ved landegrensene.



I våre naboland er utvidet fosterdiagnostikk vanlig. I USA markedsføres PGT og genetisk embryoanalyse kommersielt, med løfter om å hjelpe foreldre til å få det «beste» barnet. Kunstig intelligens brukes til stadig mer omfattende risikoberegninger, og private selskaper samler enorme mengder genetiske data for å forbedre modeller som også er i medisinsk utstyr brukt i Norge. Teknologien utvikles i et tempo som gjør det vanskelig for lovverk og offentlige debatter å holde tritt.

Vi er ikke der andre land er i dag. Men kanskje er vi på vei dit. Nettopp derfor er det viktig å diskutere disse spørsmålene nå – før teknologien tar valgene for oss.

Marianne Aasen

» Hver enkelt innføring av ny teknologi eller nytt regelverk kan virke liten og rimelig isolert sett. Men summen av endringene peker mot et samfunn der stadig flere valg tas før et barn blir født.



Ved preimplantasjonsgenetisk testing (PGT) henter man ut celler fra den delen av embryoet som skal bli til morkake. Foto: St. Olavs Hospital

Kraftig vekst i PGT

Antallet kvinner og par som fikk tilbud om genetisk testing og utvelgelse av embryo økte med over 40 prosent i fjor. Nå skaper veksten bekymring for om alle får hjelp i tide.

Av Anne Marit Ryen

PGT, preimplantasjonsgenetisk testing, er i Norge tillatt for de som har høy risiko for å få et foster eller barn med en alvorlig, arvelig sykdom eller tilstand. En lovendring i 2025 har gjort at flere tilstander nå er vurdert som innenfor kriteriene. Det har ført til at mange flere kvinner og par nå får tilbud om PGT (se faktaboks).

Lovendring åpnet for flere

PGT tilbys i dag ved St. Olavs hospital i Trondheim og ved Oslo universitetssykehus (OUS). St. Olavs hospital har ansvaret for pasienter i Helse Midt-Norge, Helse Vest og Helse Nord, mens OUS dekker Helse Sør-Øst. Antallet pasienter behandlet ved de to sykehusene økte fra 116 i 2024 til 168 i 2025. Ved OUS ser de en klar sammenheng mellom økningen og lovendringene.

– Vi har mer enn doblet antallet innvilgede PGT-saker det siste året. Økningen skyldes delvis økt bevissthet, men først og

fremst lovendringen i 2025. Da ble det presisert at personer med genvarianter knyttet til arvelig bryst- og eggstokkreft (BRCA) skal få tilbud om PGT. Lovendringen førte til at også andre tilstander med tilsvarende alvorlighetsgrad nå gir grunnlag for PGT, sier Elin Tønne, seksjonsleder for klinisk genetikk ved OUS.

Tidligere fikk personer med arvelig bryst- og eggstokkreft ikke tilbud om PGT, da forebyggende kirurgi ble vurdert som tilstrekkelig behandling. Da loven ble endret presiserte politikerne at også belastningen ved behandling, som lidelse og tapt livskvalitet, skal vektlegges. Kreftforeningen har vært blant dem som har jobbet for at flere med arvelig sykdomsrisiko skal få tilgang til PGT.

– Det har vært spesielt viktig for oss at tilbudet ble tilgjengelig for personer med arvelige genfeil som gir høy risiko for bryst- og eggstokkreft, fordi forebyggende behandling for denne gruppen rett og slett er

utrolig inngripende og belastende, sier Ingrid Stenstadvold Ross, generalsekretær Kreftforeningen.

Venter enda flere

Det er avdelinger for medisinsk genetikk eller andre legespesialister som henviser til St. Olavs hospital eller OUS for vurdering av om PGT kan innvilges.

– Arvelig bryst- og eggstokkreft (BRCA) er en tilstand som kommer i voksen alder og kan behandles med gode resultater. Når det er innenfor kriteriene, gjør det at også andre tilstander, som de som ikke kan behandles eller som rammer i yngre alder, også vil innvilges for å sikre et rettferdig og likeverdig tilbud, sier Tønne.

Nye tilstander hvor man nå kan få tilbud om PGT er blant annet ved alvorlige, arvelige hjertesykdommer, arvelig tarmsykdom og noen flere nevrologiske tilstander. For å sikre et likeverdig tilbud er det lagt opp til en felles nasjonal praksis for vurdering av PGT, og St. Olavs og OUS har jevnlig møter og diskuterer alle tvilstilfeller.

Press på kapasiteten

Kreftforeningen er nå bekymret for kapasiteten.

– Lovendringen kom uten at det fulgte øremerkede midler med, og helsetjenesten er ikke godt nok dimensjonert for den økte etterspørselen vi nå ser. Resultatet blir



Aleksej Stevanovic, embryolog ved Fertilitetsavdelingen ved St. Olavs hospital. Foto: Privat



Cathrine Bjorvatn, medisinsk genetiker og leder for Regionalt kompetansesenter for arvelig kreft ved Haukeland universitetssykehus. Foto: Bioteknologirådet



Ingrid Stenstadvold Ross, generalsekretær Kreftforeningen. Foto: Kreftforeningen



Elin Tønne, seksjonsleder for klinisk genetikk ved Oslo universitetssykehus. Foto: Privat

lange ventetider, og det rammer både dem som er aktuelle for PGT og andre som trenger IVF, fordi de i praksis er avhengige av den samme kapasiteten, sier Stenstadvold Ross i Kreftforeningen.

For enkelte pasientgrupper er tid en kritisk faktor.

– Personer med genvarianter som gir høy risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft, kan oppleve at familieplanlegging må skje før risikoreduserende behandling, som for eksempel fjerning av eggstokker, blir aktuelt. For dem blir ventetiden ekstra vond og sårbar, forteller Stenstadvold Ross.

Ved Fertilitetsavdelingen på St. Olavs hospital deler de bekymringen.

– PGT-pasienter står i samme kø som ufrivillig barnløse som trenger IVF. Økt etterspørsel gir lengre ventetider, og det blir krevende å prioritere mellom pasientgrupper, sier embryolog Aleksej Stevanovic ved Fertilitetsavdelingen ved St. Olavs hospital.

Nå er ventetiden på PGT fra søknad til første innsett av embryo på rundt 11 måneder ved begge sykehus, men både St. Olav og OUS forventer økt ventetid fremover.

– Vi forventer en ytterligere økning i antall pasienter etter hvert som flere personer i de nye pasientgruppene tar tilbudet i bruk, sier Stevanovic.

Informasjon – men når?

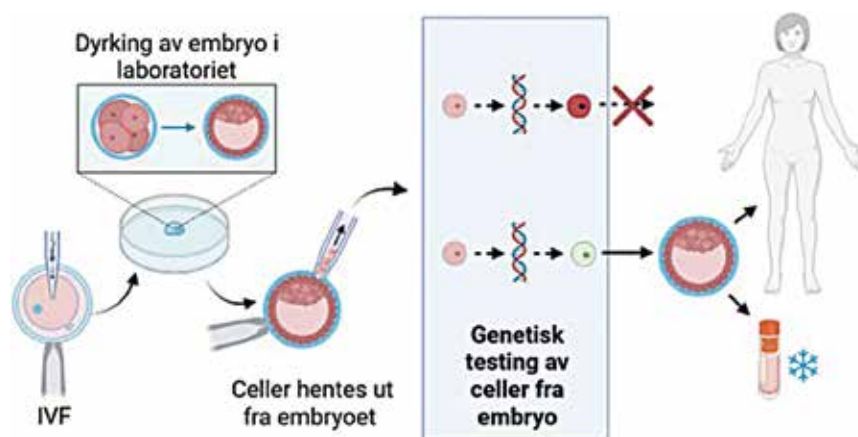
Arbeidet med å informere nye grupper om muligheten for PGT skjer over hele landet. Ved Haukeland universitetssykehus diskuterer genetiske veiledere og leger hvordan og når både nye og tidligere pasienter bør informeres om lovendringen.

– Vi møter pasienter i krevende livssituasjoner, og må vurdere når det er riktig tidspunkt å informere om PGT. Det må ikke oppleves som et press. Dette er en behandling som kan være både omfattende og tidkrevende, sier Cathrine Bjorvatn, medisinsk genetiker og leder for Regionalt kompetanse-

senter for arvelig kreft ved Haukeland universitetssykehus.

Det er noen geografiske forskjeller i hvor de nye pasientene kommer fra. Den tydeligste økningen ser ut til å være i Helse Sør-Øst. Kreftforeningen mener det er behov for mer og bedre informasjon til alle relevante pasientgrupper.

– Genetiske veiledere gjør en viktig jobb i samtaler med pasienter, men mange pasienter trenger også god, skriftlig og lett tilgjengelig informasjon i etterkant. Dette er et avansert og relativt nytt tilbud, og derfor er behovet for forståelig informasjon stort, sier Ingrid Stenstadvold Ross. ♦



Preimplantasjonsgenetisk testing (PGT) skjer i forbindelse med IVF.

- Modne egg hentes ut fra kvinnen og befruktes og dyrkes i laboratoriet.
- Av de befruktede eggene som utvikler seg til embryo, henter man ut celler for videre undersøkelse. Cellene tas fra den delen av embryoet som skal bli til morkake.
- Embryo som har anlegg for den kjente sykdommen, blir destruert.
- Embryo uten anlegg for sykdommen vil enten settes tilbake i kvinnens livmor eller kan frys ned til senere bruk.

Figur: Svein Isungset Støve/Bioteknologirådet

Nye regler for PGT

I 2025 ble det vedtatt lovendringer som blant annet presiserer at alvorlighetsgrad skal vurderes ut fra redusert livslengde, belastning ved sykdom og behandling, samt behandlingsmuligheter (Prop. 67 L (2024–2025)). Lovendringene kom som et resultat av et anmodningsvedtak fra Stortinget i 2020.

I Norge kan PGT tilbys par eller enslige som er bærere av en genvariant som kan gi alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom, og hvor det er høy risiko for at genvarianten vil overføres og gi alvorlig sykdom hos en kommende person eller føre til at fosteret dør i livmoren. Lovendringene fra 2025 åpner for at PGT kan benyttes også i noen tilfeller hvor det ikke er påvist bærertilstand hos foreldrene, for eksempel dersom en av foreldrene kan være bærer av genvarianten som forårsaker Huntingtons sykdom.

Tidligere brukte man begrepet PGD – preimplantasjonsdiagnostikk – og det er fortsatt det begrepet som brukes i lovverket.



Nokre klinikkar i USA marknadsfører moglegheita til å velje fysiske karakteristikkar, som hårfarge og augefarge, og tilbyr genetisk screening som dei hevdar kan predikere om barnet vil ha auka sannsyn for å få ein eller fleire av ei lang rekke sjukdommar eller eigenskapar. Alle foto: iStock

Kva skal barnet (ikkje) arve?

Kva eigenskapar ønsker du at ditt barn skal ha? På fertilitets-klinikkar i fleire land får foreldre no moglegheita til å velje kva embryo dei ønsker å bruke ved *in vitro*-fertilisering (IVF), basert på resultat frå genetiske undersøkingar.

Av Svein Isungset Støve

– **ME SNAKKA OM DETTE** før me blei gravide med vårt andre barn, at viss det [også] blei ein gut, så skulle me ha ei jente som nummer tre, uttalte Sarah Tjulander til Dagens Næringsliv i 2024.

Trass i at dei to første barna blei unnfanga på naturleg vis, utan assistert befrukting, ville paret no reise til Nord-Kypros for å gjennomføre IVF der fertilitetsklinikkar tilbyr å teste kjønnet til dei befrukta eggcellene (embryoa), og lar dei komande foreldra velje om dei vil ha ein gut eller ei jente.

Frå kjønn til IQ

Men det er ikkje berre barnets kjønn som kan veljast. Nokre klinikkar i USA marknadsfører moglegheita til å velje fysiske karakteristikkar, som hårfarge og augefarge, og tilbyr genetisk screening som dei

hevdar kan predikere om barnet vil ha auka sannsyn for å få ein eller fleire av ei lang rekke sjukdommar eller eigenskapar. Dette kan til dømes vera sjukdommar som diabetes type II, eller ikkje-medisinske eigenskapar som høgare eller lågare IQ.

Genetisk testing av eit embryo vert kalla preimplantasjonsgenetisk testing (PGT), og er ein metode som kan analysere eit breitt spekter av genetiske eigenskapar. Kva type PGT-analyse ein nyttar, heng saman med kva informasjon ein ønsker (sjå faktaboks).

IVF +

PGT er regulert svært ulikt verda over. I Noreg er PGT tillate for kvinner eller par som har høg risiko for å få eit foster eller barn med ein alvorleg, arveleg sjukdom eller tilstand. Mange andre land i Europa

tilbyr testing av embryo for avvikande kromosomtal (PGT-A) ved IVF, til dømes ved gjentekne spontanabortar, høg alder eller til dei som sjølve ønsker det. Målet er å unngå å sette inn eit embryo med unormalt kromosomtal, og slik auke sjansen for ein vellykka graviditet.

Samstundes kan analysen også plukke opp kromosomale avvik som er foreinleg med levande fødsel, som trisomi 21, som fører til Downs syndrom, og bruken av teknologien er omdiskutert. I kva grad bruk av PGT-A aukar sannsynet for ein vellukka graviditet er uklart, men fleire studiar viser til at nytten er minimal for dei under 35 år, medan det kan ha ein liten positiv effekt på sannsynet for ein vellykka graviditet blant dei eldste kvinnene som får IVF.

Eit av landa i Europa med mykje bruk av PGT-A er Spania, der om lag ein femtedel av alle IVF-syklusar inkluderer ein PGT-A-analyse. Jordi Guardiola er embryolog og laboratorieleiar ved den private klinikken IMF-Easyfiv Barcelona. Han seier at embryologar i Spania stort sett er positive til bruk av PGT-A.

– Sannsynet for at eit embryo har kromosomale avvik aukar drastisk med alderen til

kvinner over 35. For kvinner som er over 40 år har om lag 70-80 prosent av embryoa ei form for kromosomalt avvik, og for kvinner som er over 43 år har dette auka til om lag 90 prosent. For desse kvinnene er mitt råd å ta PGT-A eller vurdere eggdonasjon, seier Guardiola.

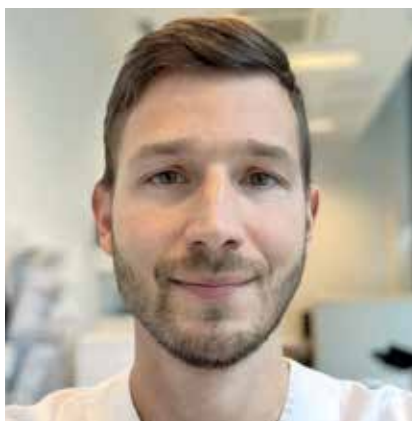
Også i Noreg?

Testing for kromosomale avvik med PGT-A er ikkje lovleg i Noreg i dag, med mindre ein allereie har fått innvilga PGT for alvorleg, arveleg sjukdom. Då Bioteknologirådet evaluerte bioteknologilova i 2025 gjekk fleirtalet inn for at PGT-A burde verte lovleg for dei som kunne ha nytte av det, og også fleire i fagmiljøet tar til ordet for å greie ut metoden.

– Historisk har det vore gode grunnar til å vere skeptisk til PGT-A. Dei gamle biopsimetodane viste seg til dømes å kunne resultere i skader på fosteret, men med teknologien og kunnskapen me har om PGT-A i dag, er ikkje det lenger eit problem. Ettersom NIPT for å teste foster for kromosomale avvik i veke 10 - 12 er vorte tillate for alle, ser eg ikkje nokon gode argument mot at PGT-A også burde verte lovleg i Noreg, seier embryolog Aleksej Stevanovic ved Fertilitetsavdelingen ved St. Olavs hospital i Trondheim.

Friheit til å velje?

Sarah Tjulander ønskte friheita til sjølv å kunne velje kva kjønn hennar tredje barn skulle få, og for å kunne gjere dette måtte ho reise til eit land der det er tillate. Å reise til utlandet for å få assistert befrukting er ikkje noko nytt. Einslege kvinner som ønskte seg barn reiste til Danmark for å få assistert befrukting fram til det blei tillate i Noreg i 2020, og menn i likekjønna parforhold, eller kvinner som ikkje sjølv kan bere frem eit barn, har i mange år reist til utlandet for å få surrogati.



Aleksej Stevanovic, embryolog ved Fertilitetsavdelingen på St. Olavs hospital i Trondheim. Foto: Privat

I USA kan ein velje kjønn på barnet når ein gjer IVF, men nokre klinikkar går endå lengre og hevdar at dei kan gi estimat for eigenskapar som intelligens, høgde og framtidig risiko for sjukdom.

Eit av selskapa som har fått mykje merksemd er Nucleus, som tilbyr embryo-screening. Selskapet reklamerer med at dei kan analysere embryo for genetisk predisposisjon for over 2000 ulike tilstandar, i tillegg til ei rekkje ikkje-medisinske eigenskapar. Nucleus fekk i 2025 særleg merksemd med reklamekampanjen «Have your best baby» som blei vist på T-banenettet i New York. Reklameplakatar med slagord som «IQ is 50% genetic – pickyourbaby.com» skapa kontrovers, og sette også fart i debatten om kor stor valfridom foreldre bør ha, og kva typar genetiske undersøkingar det er greitt å tilby.

Usikkert grunnlag

Analysar basert på polygene risikoscorar, brukte til å predikere risiko for sjukdom eller andre eigenskapar der mange ulike gen spelar inn, har liten vitenskapleg evidens.



Jordi Guardiola, laboratorieleder ved IMF-Easyfiv Barcelona. Foto: IMF-Easyfiv Group

Fagmiljøa både i Europa og i USA er einige om at denne teknologien både er umoden for bruk, og etisk problematisk.

– Dette er tilbod som er drive fram av kommersielle krefter, med eit tynt vitenskapleg grunnlag. Analysane dei legg til grunn har liten prediktiv verdi for svært mange av sjukdommane dei testar for, spesielt på individnivå. Samtidig illustrerer det ein grunnleggande skilnad i korleis me forholdt oss til assistert befrukting, med ein mykje større aksept i USA for at foreldre som ønsker genetisk testing av embryo, og som kan betale for det sjølve, bør ha fridom til å velje dei testane dei ønsker, seier Stevanovic. ♦

Kjelder:

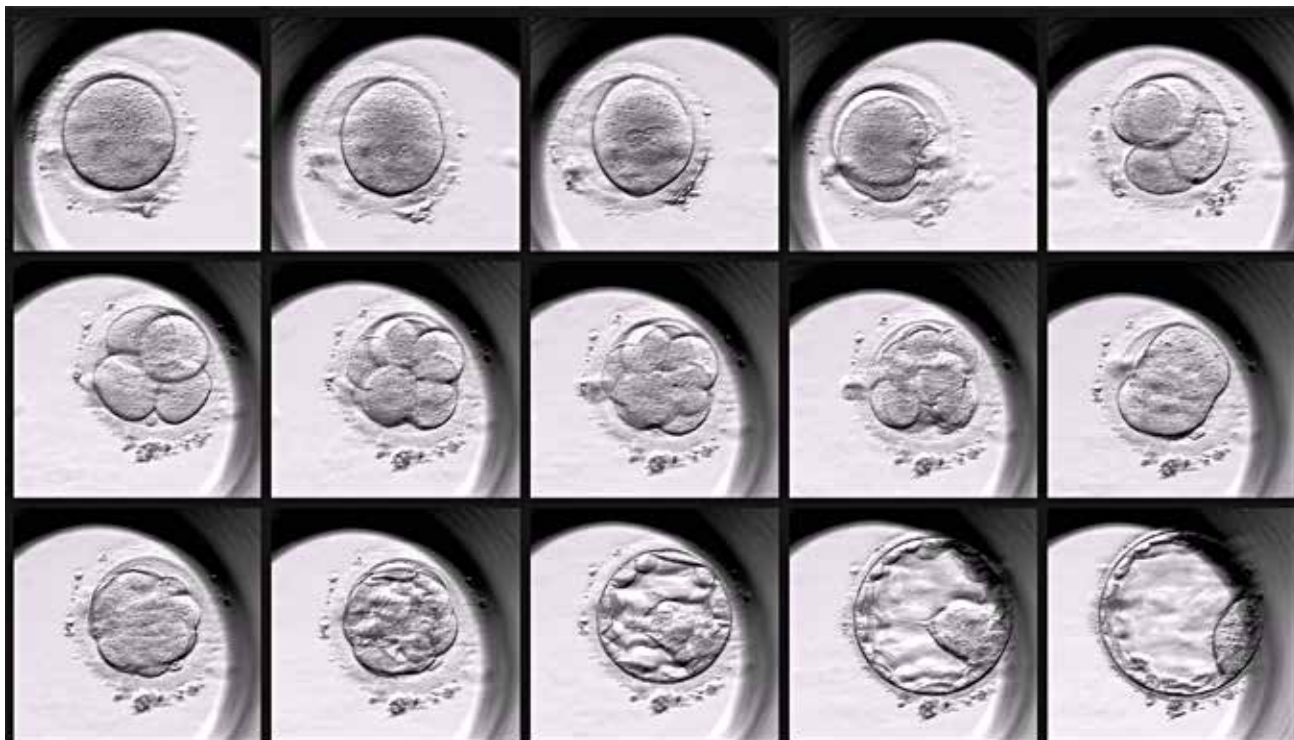
www.dn.no/d2/helse/livet/fertilitet/livsstil/na-kan-norske-foreldre-bestille-bade-kjonn-og-oyefarge-pa-sitt-neste-barn/7-1-zxxpefpua
www.academic.oup.com/humrep/article/39/5/1117/7633417
www.link.springer.com/article/10.1007/s10815-025-03462-0
[www.fertstert.org/article/S0015-0282\(24\)00241-3/fulltext](http://www.fertstert.org/article/S0015-0282(24)00241-3/fulltext)



Reklame for genetiske testing med polygen risikoscore-analyse av embryo på undergrunnen i New York i November 2025. Faksimile: mynucleus.com

Det vert skild mellom fleire typar PGT-analysar:

- PGT-M:** testing for spesifikke genfeil
- PGT-SR:** identifiserer embryo med strukturelle avvik på kromosoma
- PGT-HLA:** identifiserer embryo som kan vere vevstype-match med eit sjukt søsken, slik at stamcelledonasjon vert mogleg
- PGT-A:** analyserer embryoet for avvik i talet på kromosom
- PGT-P:** analyse av embryoet basert på polygen risikoscore



Bileta viser embryoutvikling frå dag 1 til dag 5 etter befrukting. Foto: Fertilitetsavdelingen ved Sykehuset Telemark, med samtykke frå aktuelle pasientar.

Embryo frå minutt til minutt

Kva embryo er det størst sannsyn for at vert til ein vellykka graviditet? Det er det embryologen som skal vurdere. No med hjelp frå kameraovervaking og kunstig intelligens.

Av Svein Isungset Støve

TENK DEG AT DU går til ein klinikk for å få barn ved hjelp av *in vitro*-fertilisering (IVF). Nokre dagar etter at egga vert henta ut og befrukta, får du ein telefon om korleis embryoa har utvikla seg. I tillegg til eiga erfaring, har embryologen fått støtte av kunstig intelligens (KI) for å velje det embryoet som har størst sjanse til å verte ein vellukka graviditet.

Inkubator med KI

– Alle våre embryo vert dyrka fram i spesial-designa inkubatorar med innebygde kamera. Dei tar bilete kvart tiande minutt av embryoutviklinga, frå fertilisering og fram til dag fem, når embryoet er klart for å setjast inn

i kvinna, seier Mette Haug Stensen som er laboratoriesjef og seniorembryolog ved Volvat Spiren i Oslo,

I likskap med dei fleste fertilitetsklinikkane i Noreg, har klinikken ho jobbar på tatt i bruk intervallfotografering for å kunne gjere betre vurderingar av embryoa si utvikling. Alle bileta vert sett saman til ein video som vert nytta av embryologen for å velje det beste embryoet. I tillegg kan embryologen få støtte frå analyse av embryoets utvikling med KI-baserte algoritmar.

Ved Volvat Spiren nyttar dei mellom anna eit inkubatorsystem med eiga KI-løysing for å rangere embryo. KI-analysen er trena til å identifisere dei embryoa som har størst

sjanse for å føre til ein vellykka graviditet. Ifølgje data frå Vitrolife, selskapet som sel systemet, er modellen per i dag om lag like god til dette som ein erfaren embryolog er utan KI-støtte.

– Me ser jo at KI-analysane ikkje alltid gjer ting rett, så den må brukast saman med embryologen sine egne vurderingar. Men det kan vere eit godt verktøy til opp-trening av nyutdanna embryologar, og også til å få ei litt meir objektiv vurdering av embryoa, seier Mette Haug Stensen, .

Frå biletanalyse til genetik

Men sjølv om KI-analysane i dag ikkje er betre enn erfarne embryologar, så er det venta at KI-analysane vert betre med meir trening. Og der inkubatorsystema sine egne KI-modellar hovudsakleg er trena berre på identifisere embryo som fører til ein «vellykka graviditet» (foster med hjerteslag), så er det fleire fagmiljø og selskap som utviklar modellar som også er trena på om embryoet har normal eller unormal



Hans Ivar Hanevik, overlege ved Fertilitetsavdelingen ved Sykehuset Telemark og medlem i Bioteknologirådet. Foto: Bioteknologirådet



Mette Haug Stensen, laboratoriesjef og seniorembryolog ved Volvat Spiren i Oslo. Foto: Volvat Spiren

samansetting av kromosom. KI-modellane er foreløpig best på å predikere alvorlege kromosomavvik, gjerne embryo med kromosomale endringar som i dei fleste tilfelle fører til spontanabort. Men det er mogleg at modellane i framtida også vil klare å predikere auka sannsyn for mindre kromosomale endringar som er forenleg med levande fødsel. Dette er endringar ein embryolog ikkje kan sjå frå bilete. For å få definitiv informasjon om kromosomale endringar i eit embryo er genetiske undersøkingar (til dømes PGT-A) nødvendig, ei type genetisk undersøking som i dag berre er tillate i Noreg

Genetisk analyse?

– Etter kvart som KI-basert biletanalyse av embryo vert betre til å identifisere teikn på kromosomavvik, oppstår det også eit juridisk spørsmål. Er dette ei form for undersøking som fell inn under bioteknologilova sine reglar om genetiske undersøkingar, spør Hanevik.

Genetiske undersøkingar av embryo (PGT/PGD) er strengt regulerte i Noreg. Etter bioteknologilova er slike undersøkingar berre tillatne i tilfelle der det er høg risiko for at eit framtidig barn vil arve alvorleg sjukdom (sjå faktaboks side 5).

» Etter kvart som KI-basert biletanalyse av embryo vert betre til å identifisere teikn på kromosomavvik, oppstår det også eit juridisk spørsmål.

i samband med andre PGT-analysar gjort ved høg risiko for alvorleg arveleg sjukdom.

– Ein KI-analyse basert på embryoets morfologi vil aldri verte diagnostisk på same måte som dei genetiske analysane, men desse KI-modellane vert berre betre og betre, og ein del av dei resultatane eg har sett blitt presentert på konferansar er imponerende, seier Hans Ivar Hanevik, overlege ved Fertilitetsavdelingen ved Sykehuset Telemark, og medlem i Bioteknologirådet.

Ved å auke sannsynet for at embryo som vert nytta ikkje har kromosomavvik, håpar ein å kunne redusere talet på IVF-syklusar som trengs for å få ein vellukka graviditet.

Lova slår fast at genetiske undersøkingar ikkje skal brukast til å kartlegge eller velje andre eigenskapar ved embryoet enn dette.

Samtidig er «genetiske undersøkingar» definert breitt i bioteknologilova, og ein kan stille spørsmål ved kva som bør reknast med når det gjeld undersøkingar av embryo. Omgrepet, slik definert i lova, inkluderer ikkje berre undersøking av DNA, men til dømes organundersøkingar som «har til hensikt å gi informasjon om menneskets arveegenskapar». Definisjonen av fosterdiagnostikk inkluderer undersøkingar av føtale celler, foster eller ei gravid kvinne, både for å få informasjon om genetiske

eigenskapar og for å påvise eller utelukke sjukdom eller utviklingsavvik.

Spørsmålet vert dermed om ei KI-basert biletanalyse for å predikere kromosomavvik i eit embryo, burde reknast som ei genetisk undersøking i lovas forstand. Dersom svaret på det er ja, kan det tale for at KI-analysane ikkje vil vere lovleg. Dersom svaret er nei, er det mindre opplagt at slike verktøy fell inn under forbodet.

– Så lenge PGT-A som enkeltundersøking er forbode i Noreg, og ingen har teke nærare stilling til korleis desse nye KI-baserte biletanalyseverktøya som er i utvikling skal verte klassifisert, finn me oss kanskje i ei juridisk gråsone, seier Hanevik.

Dersom gode KI-verktøy som predikerer sannsyn for kromosomavvik vert tilgjengeleg, og så lenge verktøya ikkje er ulovleg etter norsk lov, ønsker både Hanevik og Haug Stensen verktøya velkommen.

– Eg er positiv til all teknologi som kan vere med å auke sannsynet for ei vellykka IVF-behandling, og mykje tyder på at KI-baserte analysar av embryo kan bidra til nett opp det i nær framtid, seier Haug Stensen. ♦

Kjelder:

www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370%2824%2900476-0/fulltext
www.nature.com/articles/s41598-026-40917-5



Faksimile: Interpol

Hvem var hun?

Interpol, den internasjonale kriminalpolitioorganisasjonen, åpner gamle saker på nytt for å finne identiteten til Europas ukjente døde kvinner.

Av Anne Marit Ryen

OVER 20 ÅR etter at en kvinne ble funnet død i en regnvannstønne i Frankrike, ble levningene identifisert. Interpol opplyste 28. april om at den avdøde var Hakima Boukerouis, og at en mistenkt er pågrepet. Boukerouis-etterforskningen er en del av prosjektet «Identify Me», hvor målet er å finne identiteten til ukjente kvinner som er funnet døde i Europa. Flere av kvinnene har dødd under mistenkelige omstendigheter, og de eldste sakene er fra 40-50 år tilbake i tid.

Prosjektet startet i 2023 med 22 saker fra Nederland, Belgia og Tyskland, og er senere utvidet til over 60 saker i seks land. Interpol bruker blant annet DNA-analyser, fingeravtrykk og andre biometriske data for å forsøke å knytte de ukjente kvinnene til savnede personer. Interpol har også valgt å involvere offentligheten og publiserer

informasjon om sakene på nett, ofte med rekonstruksjoner av ansikter, beskrivelser av klær, smykker eller tatoveringer. Målet er at noen skal kjenne igjen detaljene og melde fra.

I dette prosjektet er også I-Familia, Interpols globale DNA-database, et viktig verktøy. Databasen inneholder DNA-profiler fra personer som leter etter savnede familiemedlemmer og frivillig har gitt DNA-prøve. Systemet sammenligner DNA fra familiemedlemmene, med DNA fra ukjente døde på tvers av landegrenser.

Så langt er fem kvinner identifisert, men prosjektet omfatter fortsatt over 50 uidentifiserte kvinner fra europeiske kalde saker. ♦

Kilde:
Identify Me. www.interpol.int/What-you-can-do/Identify-Me



Illustrasjonsfoto: Scanpix

Får teste GMO-potet i år

For første gang på over 30 år har forskere fått lov til å teste genmodifiserte planter i en

Av Stine Hufthammer Indrelid

Å DYRKE GENMODIFISERTE organismer (GMO) utenfor laboratoriet krever godkjenning etter genteknologiloven. Dette gjelder også for forskning. I mars 2026 godkjente Miljødirektoratet et feltforsøk med to linjer med genmodifisert potet som er utviklet for å være motstandsdyktig mot tørråte.

Det er første gang siden genteknologiloven trådte i kraft i 1993 at det er gitt godkjenning til et feltforsøk av GMO i Norge.

Potetene er utviklet ved The Sainsbury Laboratory i England og har fått satt inn tre resistensgener fra viltvoksende potet-slektinger. Potetlinjene inneholder også et gen som gir toleranse for enkelte ugressmidler, men dette blir kun brukt i utviklingen av potetlinjen, ikke ved dyrking. Målet var å utvikle poteter som er mer motstandsdyktige mot *Phytophthora infestans*, en sopplignende mikroorganisme som forårsaker tørråte.



Åkeren

kere fått tillatelse
norsk åker.

saker tørråte. Sykdommen er den mest alvorlige potetsykdommen vi har, og utgjør et stort problem for norske potetbønder. I dag må bøndene sprøyte med plantevernmidler flere ganger i løpet av vekstsesongen for å beskytte potetplantene mot angrep.

Hensikten med feltforsøket er å undersøke om de genmodifiserte potetene vokser godt under norske forhold, og om potetene er motstandsdyktige mot akkurat de variantene av tørråtesoppen som finnes i Norge, slik at bruk av plantevernmidler kan reduseres. Det planlegges inntil tre feltforsøk over en treårsperiode, med rundt 200 planter i hvert forsøk. ♦

Kilde:
www.miljodirektoratet.no/aktuelt/nyheter/2026/mars-2026/sier-ja-til-forsoksutsetting-av-genmodifiserte-poteter/



Foto: Jake Willis/UNSW

Kjæledyrtilpasset kreftmedisin med KI

Da hunden Rosie fikk kreft, viste det seg at eksisterende behandling ikke strakk til eller var svært kostbar. Da begynte eier Paul Conyngham jakten på en ny behandling – ved hjelp av KI.

Av Joachim Kjesbu

HUNDEN ROSIE hadde mastcellekreft og ble stadig dårligere, men eier Paul Conyngham i Australia nektet å gi opp. IT-konsulentens visste at programmet AlphaFold, som kan forutsi proteinstrukturer, kan brukes i utvikling av kreftbehandling. For å finne ut mer brukte han språkmodellen ChatGPT, og senere også Gemini og Grok.

Conyngham leste seg opp på kreftbehandlinger, og fikk hjelp til å finne forskere som kunne bistå. Forskere ved University of New South Wales og Garvan Institute analyserte kreftcellene, og med ytterligere støtte fra KI-verktøy og forskere identifiserte Conyngham en mutasjon som kan ha drevet kreftveksten. Gleden var stor da de fant et molekyl som kanskje kunne bremse kreften, men et eksisterende patent gjorde at det dessverre ikke var mulig å bruke molekylet i behandlingen.

Conyngham ga ikke opp. Målet nå var å lage en mRNA-vaksine for å få kroppens immunforsvar til å angripe kreftcellene. På noen måneder var nødvendige tillatelser på plass, og en spesialtilpasset mRNA-vaksine var klar.

Kreftvaksinen ser ut til å ha hatt effekt. Flere kreftsvulster krympet, og Rosie ble i bedre form, men noen kreftceller responderte ikke på vaksinen. Hunden levde fortsatt i mars 2026.

Saken viser hvordan kunstig intelligens kan bidra til utviklingen av nye behandlinger, også når pasienten går på fire bein. ♦

Kilder:
www.news.unsw.edu.au/en/meet-the-man-who-designed-a-cancer-vaccine-for-his-dog
www.x.com/paul_conyngham/status/2036940410363535823

Celler som plaster på brannsåret

Brannskadepasienter trenger ny hud, noen ganger mye av det, og fra egen kropp. Nå undersøker forskere om stamceller, biomaterialer og laboratoriedyrket hud kan gi raskere tilheling og et bedre liv etter skaden.

Av Stine Hufthammer Indrelid

HVERT ÅR BLIR RUNDT 700 personer behandlet ved norske sykehus på grunn av brannskade. Pasientene med de største skadene, rundt 170 pasienter i året, sendes til Brannskadeavdelingen ved Haukeland universitetssykehus i Bergen.

– Større brannskader krever omfattende kirurgi. Prinsippet er at hud som er ødelagt, må erstattes med hud som er hel, forteller overlege Stian Almeland, spesialist i plastikkirurgi ved Haukeland universitetssykehus, til GENiAlt.

Almeland er en del av behandlingsteamet som står klar til å møte disse pasientene i Bergen.

Venter på egen hud

Når en pasient med store skader legges inn, starter en kamp mot klokken. Huden er kroppens viktigste barriere mot omgivelsene, og brannskader gjør pasienten sårbar for både væsketap, infeksjoner og andre livstruende komplikasjoner. Det er helt avgjørende å få lukket sårene raskt, og huden må

hentes fra pasienten selv.

– Hvis pasienten er skadet på 90 prosent av kroppen, er det de siste 10 prosentene av kroppen som må forsyne resten med ny hud, forklarer Almeland.

Det samme hudområdet må da brukes flere ganger. Hele tiden venter legene og pasienten på at huden skal gro nok til å kunne brukes til å dekke nye områder. For pasienter med store brannskader betyr det ofte lange og krevende behandlingsforløp. Sykehusoppholdet kan vare i mange måneder, noen ganger over et år. I mellomtiden har pasienten åpne sår som kan være en inngangsport for bakterier og andre infeksjoner. Episoder med blodforgiftning, der pasienten er på grensen mellom liv og død, er også en forventet del av forløpet. For å unngå dette, er det behov for nye løsninger. Her kommer regenerativ medisin inn, et medisinsk fagfelt hvor man forsøker å repa-



En brannskade bryter ned kroppens viktigste beskyttende barriere mot omgivelsene, huden. Spanske forskere har utviklet et levende hudmateriale der celler kombineres med biomaterialer for å reparere alvorlige brannskader. Foto: Miguel Alaminos/University of Granada



Stian Almeland, plastikkirurg og overlege ved brannskadeavdelingen på Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen. Foto: Jørgen Barth

rere skade eller bygge opp nytt vev ved hjelp av laboratoriedyrkede celler og ulike typer biomaterialer (se faktaboks).

Levende huderstatning

Fiskehud, grisehud eller hud fra en avdød donor kan brukes til å dekke sår midlertidig, men pasientens immunforsvar vil raskt avise og ødelegge donorhuden.

– Som et bedre alternativ til donorhud har vi utviklet en huderstatning for pasienter med alvorlige brannskader, sier professor Miguel Alaminos ved Universitetet i Granada til GENialt.

Sammen med hans kolleger i Forskningsgruppen for vevsteknologi har Alaminos utviklet en løsning som er basert på pasientens egne celler. Fra en liten hudprøve fra et uskadet område dyrker forskerne frem nye hudceller i laboratoriet, både keratinocytter, hudens overflateceller, og fibroblaster, bindevevscellene som danner lærhuden. Etter tre til fire uker har man nok celler, og hudcellene blir kombinert med et biomateriale laget av fibrin (et blodprotein) og agarose (polysakkarid fremstilt fra rødalge). Resultatet er et tynt flak som ligner hud, og kan flyttes tilbake til pasienten. Fordi huderstatningen er laget med pasientens egne celler, blir den ikke avstøtt.

– Flere overlever

Den spanske forskningsgruppen har arbeidet i nærmere 30 år med å utvikle, teste og dokumentere teknologien, fra tidlige laboratorieforsøk og dyrestudier til omfattende kvalitetskontroller, og godkjenning for bruk i pasienter. Så langt er behandlingen testet på rundt 20 brannskadepasienter.



Miguel Alaminos, professor i histologi ved Universitetet i Granada og ekspert på vevsteknologi. Foto: University of Granada

– Vi ser at det å dekke sårene tidlig kan øke overlevelsen betydelig. Uten denne typen behandling kan overlevelsen for disse pasientene være under 50 prosent, men vi finner over 80 prosent overlevelse hos pasientene vi har analysert. Samtidig tyder resultatene

» Uten denne typen behandling kan overlevelsen for disse pasientene være under 50 prosent.

på at behovet for nye operasjoner og oppfølgende behandling blir redusert. Vi håper også at denne tilnærmingen kan bedre funksjonelle og estetiske resultater på sikt, blant annet fordi man slipper å hente like mye hud fra friske områder. Det reduserer også belastningen på pasienten, sier professoren.

Blir ikke normal hud

Selv om resultatene er lovende, gjenstår flere utfordringer. Huderstatningen forskerne har kommet frem til, gjør den viktigste jobben til normal hud. Den danner raskt en beskyttende barriere, som er avgjørende for å hindre infeksjoner og stabilisere pasi-

enten. Samtidig understreker Alaminos at huderstatningen ikke er lik normal hud, og at det trengs mer forskning for å forstå hvordan erstatnings huden utvikler seg og fungerer over tid.

– Vi klarer foreløpig ikke å lage hud med svettekjertler eller hår. Det betyr blant annet at pasientene ikke kan svette gjennom huden, og derfor ikke vil tåle varme like godt som før, sier Alaminos.

En annen utfordring er produksjonstiden. Det tar flere uker å lage huderstatning fra pasientens egne celler. Ideelt sett burde erstatningshud være tilgjengelig umiddelbart, for eksempel som ferdig lagret produkt fra donorceller, men det er vanskelig å få til fordi donorhud lett utløser immunreaksjoner og blir avstøtt. Dagens huderstatning tåler heller ikke å fryses ned og lagres. Alaminos peker likevel på donorstamceller, fra for eksempel navlestreng eller tannvev, som lovende alternativer, fordi de i mindre grad trigger immunresponser.

– Vi har testet dette i dyremodeller med gode resultater, men det er fortsatt tidlig i utviklingen, sier han til GENialt.

Vil strø celler i såret

Mens forskerne i Granada bygger erstatningshud i laboratoriet, tester Almeland og kollegaer ved Haukeland universitetssjukehus en annen tilnærming. De vil kombinere

>>

konvensjonell brannskadebehandling med celleterapi (se faktaboks) for å undersøke om stamceller fra pasienten selv, tilført direkte både i selve brannsåret og i området som skal avgi hud til å dekke såret, kan hjelpe kroppen med å lege sårene raskere.

– Vi ser for oss at det også kan være nyttig å bruke flere celletyper sammen. Kanskje keratinocytter kan gjenopprette hudoverflaten, fibroblaster gi styrke og elastisitet, mens stamceller kan fungere som en motor, ved å stimulere kroppens egne celler, forklarer Almeland.

Et viktig steg videre blir å utvikle en metode for å levere et kjent antall levende celler direkte i såret, og samme antall hver gang. Der to kirurger i dag i praksis vil gi ulik behandling, kan utstyret Almeland og kollegaer utvikler gjøre det mulig å standardisere hvor mange levende celler som faktisk leveres i såret.

Dette er også avgjørende for forskningen fordi resultatene blir mer pålitelige. Både brannskadepasienter og brannsåar varierer mye, og hvis også mengden celler som gis er ukjent eller ulik, blir det vanskelig å si hva som faktisk virker. Med en presis leveringsmetode kan forskerne sammen-

ligne resultater på en mer pålitelig måte.

I dyremodeller ser forskerne allerede lovende resultater av å bruke stamceller i sårbehandling.

– Vi ser forbedret tilheling, og at behandlingen kan kombineres med dagens standardbehandling. Nå er neste steg kliniske studier, sier Almeland.

Hvis celleterapi viser seg å ha god effekt i faktiske pasienter tror Almeland det først vil komme de mest alvorlig brannskadde pasientene til gode.

– Det er der behovet er størst, og potensialet for å redde liv er betydelig. Men på sikt tror jeg at celleterapi også kan bli aktuelt ved mindre skader, ikke for å redde liv, men for å forbedre tilheling og redusere arrdannelse, sier han.

Mål: Hud som svetter

Selv om mye av forskningen innen regenerativ behandling av brannskader fortsatt ikke har nådd pasientene, peker både celleterapi og laboratoriedyrket hud mot en fremtid der brannskadebehandling kan bli både raskere og mer skånsom for pasientene.

– Om 15–20 år håper jeg først og fremst at vi vil forebygge flere ulykker og redusere

antallet alvorlige brannskader. Men noen pasienter vil vi alltid ha. For dem trenger vi bedre hud enn i dag. Hud som ligner vanlig hud, med svettekjertler og hår, og hud som kan produseres raskt eller lagres ferdig, slik at pasienten kan behandles umiddelbart, sier Alaminos.

Almeland tror fremtidens behandling vil bestå av flere verktøy og metoder som kan brukes sammen, og også i kombinasjon med dagens metoder.

– Dette er ikke konkurrerende tilnærminger, men komplementære. Både laboratoriedyrket hud, celleterapi og konvensjonell behandling vil ha en plass, tror han.

Overlegen ved Haukeland ser for seg at mens man venter på transplantasjon, eller at huderstatning dyrkes fram i laboratoriet, kan celler tilføres direkte i såret for å stimulere tilheling og forberede vevet før ny hud legges på.

– For pasientene kan det bety raskere behandling, og at den friske huden de har kan rekke lenger, sier Almeland til GENiAlt. ♦

Kilde:

<https://www.helse-bergen.no/avdelinger/kirurgisk-klinikk/plastikkirurgi-og-brannskade/brannskadeavdelinga/>

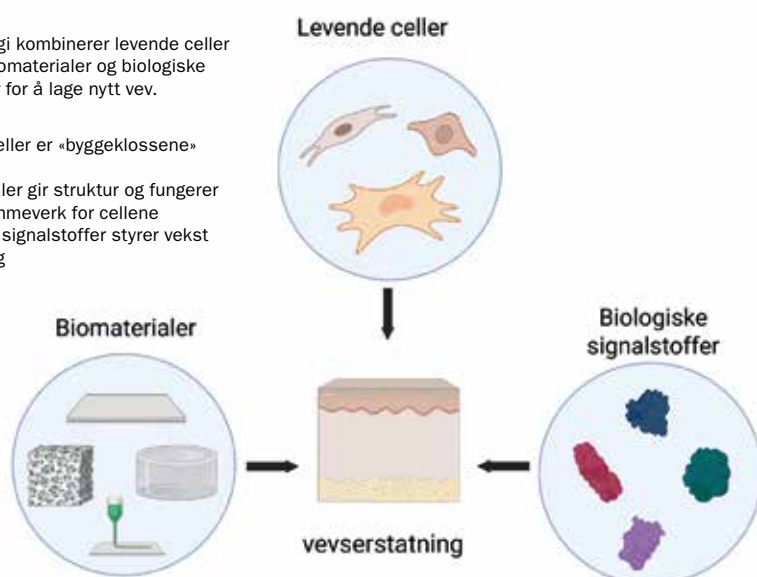


Erstatningshud dyrkes på laboratoriet. Før laboratoriehuden overføres til en pasient, komprimeres den for å bli tynnere, få styrke, fleksibilitet og en mer naturlig overflate. Foto: Miguel Alaminos/University of Granada

Vevsteknologi

Vevsteknologi kombinerer levende celler med ulike biomaterialer og biologiske signalstoffer for å lage nytt vev.

- Levende celler er «byggeklossene» i vevet
- Biomaterialer gir struktur og fungerer som et rammeverk for cellene
- Biologiske signalstoffer styrer vekst og utvikling



Figur: Stine Hufthammer Indreliid/Bioteknologirådet

Regenerativ medisin

Regenerativ medisin har som mål å reparere, erstatte eller gjenoppbygge skadet vev og organer ved å stimulere kroppens egne reparasjonsprosesser eller tilføre nye celler og vev. Regenerativ medisin omfatter, i tillegg til genterapi, både:

Celleterapi: Å tilføre levende celler til pasienten for å behandle sykdom eller skade. Cellene kan virke ved å erstatte skadde celler direkte, virke immunregulerende, eller stimulere kroppens egne celler til reparasjon.

Vevsteknologi: Et tverrfaglig fagfelt som kombinerer blant annet ingeniørfag, cellebiologi og materialteknologi for å utvikle biologiske erstatninger for skadet eller ødelagte vev (se figur).



Kiran Musunuru og Rebecca Ahrens-Nicklas ledet lege- og forskerteamet fra Children's Hospital of Philadelphia og Hospital of the University of Pennsylvania som utviklet den persontilpassede behandlingen for den lille gutten KJ Muldoon. Foto: Children's Hospital of Philadelphia

Genetisk redningsaksjon

En sjelden genfeil ga en nyfødt gutt livstruende forgiftning, men ved å endre én enkelt base i levercellenes DNA ga legene ham en ny sjanse. Nå vil forskerne bak lage et system som kan brukes for andre, liknende genetiske sykdommer.

Av Joachim Kjesbu

PÅ CHILDREN'S HOSPITAL of Philadelphia i USA var en nyfødt gutt alvorlig syk. Blodprøvene viste høye nivåer av ammonium, et tegn på svikt i ureasyklusen i leveren (se faktaboks). Gutten, omtalt som «KJ», hadde arvet sykdomsgivende varianter av genet for leverenzymet CPS1 fra begge for-

eldrene. Når dette enzymet ikke virker som det skal, vil ammonium hope seg opp i blodet. Konsekvensen kan bli hjerneskade og i verste fall dødelig forgiftning. Akuttbehandling med dialyse og medisiner kjøpte tid, men kurerer ikke sykdommen. Levertransplantasjon kunne vært en mer

varig løsning, men KJ var alvorlig svekket og tiden var knapp.

Genredigering av leverceller

I rundt to år hadde forskerne Rebecca Ahrens-Nicklas og Kiran Musunuru jobbet sammen for å lage en mulig behandling for



sykdommer knyttet til ureasyklusen – ved bruk av genredigering med Crispr. Da KJ fikk sin diagnose, sto de klare. I løpet av seks måneder klarte de å utvikle og få godkjent en behandling for å rette genfeilen.

Tradisjonell Crispr fungerer som en molekylær «gensaks» der man kutter begge DNA-trådene, men i KJ sitt tilfelle var det én enkelt base, én av bokstavene i DNA-et, som førte til sykdom. Derfor brukte forskerne baseredigering. I stedet for å klippe begge DNA-trådene, fungerer baseredigering som en «blyant med viskelær», der man kan endre én enkeltbase (se figur). For å transportere genredigeringsverktøyet til de rette cellene i leveren, ble det pakket inn i en vektor (se faktaboks), i dette tilfellet lipidnanopartikler, små fettbobler som frakter RNA via blodet til leveren.

– Vi hadde øvd på å utvikle lignende persontilpassede behandlinger i omtrent to år, med mål om å kunne bruke genredigering svært raskt når vi møtte en pasient med et ødelagt gen som forårsaket sykdom, sier Dr. Kiran Musunuru via barnesykehusets hjemmeside.

KJ var den første pasienten de skulle prøve fremgangsmåten på, og virkningen var ukjent.

Et lovende vendepunkt

KJ var knapt sju måneder gammel da behandlingen startet. Den lille gutten ble fulgt opp tett for å vurdere både effekt og bivirkninger. Resultatene var lovende: KJ kunne spise mer protein, han vokste og gikk opp i vekt. For familien betydde det mer tid hjemme og færre døgn på sykehus.

– Når jeg ser tilbake på den lille, knapt to kilo tunge babyen han var, og ser den store, gode og friske babyen han er nå, er

forgiftning, slik som er vanlig for barn med denne diagnosen.

Fra én til flere

CPS1-mangel er en sjelden sykdom, og persontilpasset genredigering er ressurskrevende. Det gjør at behandlingen fører til spørsmål om både tilgang og prioritering. Lege og forsker Musunuru har som mål at metoden også kan brukes til å hjelpe andre med sjeldne diagnoser.

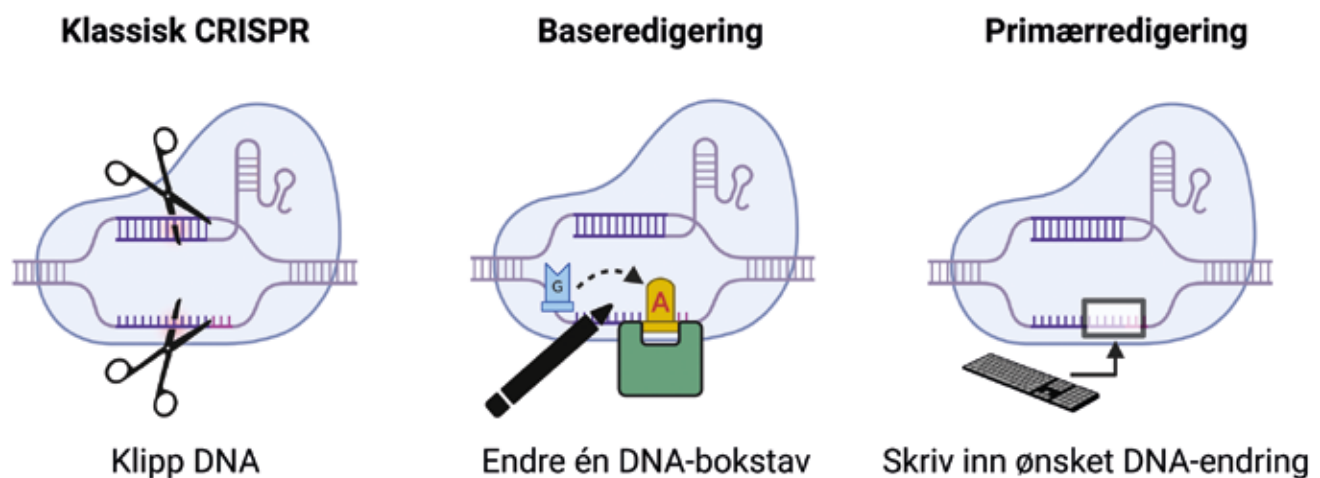
» Vi hadde øvd på å utvikle lignende persontilpassede behandlinger i omtrent to år, med mål om å kunne bruke genredigering svært raskt.

jeg så glad for at vi ga ham sjansen til å vise oss hva han kunne klare, og hva han kunne bli, sier mor Nicole Muldoon via barnesykehusets hjemmeside.

Selv om KJ ikke kunne slutte med medisinene som hjalp kroppen å kvitte seg med farlige avfallsstoffer, kunne dosene reduseres. Da han senere fikk vanlige virusinfeksjoner, fikk han ikke livstruende ammonium-

Uavhengige eksperter har beskrevet behandlingen som lovende, men er usikre på hva det vil bety for fremtidens behandlinger.

– Det er åpenbart at prosessen er svært kompleks, og det vil kreve mye arbeid å finne ut hvordan den kan skaleres opp og tas i bruk i flere tilfeller, sier professor Marc Güell, som leder en forskningsgruppe for anvendt



Klassisk Crispr klipper i DNA-et. Baseredigeringen som ble brukt for KJ, fungerer mer som en blyant med viskelær og kan endre én DNA-base. Primærredigering, som forskerne nå arbeider med, fungerer som et søk-og-erstatt-verktøy og kan bytte ut, sette inn eller fjerne DNA-biter uten å klippe begge DNA-trådene. Figur: Joachim Kjesbu/Bioteknologirådet

syntetisk biologi ved Pompeu Fabra-universitetet i Spania, til Science Media Centre.

Güell peker også på at leveren er blant organene der genredigering foreløpig er lettest å få til, mens andre vev er vanskeligere å nå. Å skreddersy et genredigeringsverktøy er både komplisert og kostbart i seg selv, men også leveringen er en utfordring. En vektor må ha plass til verktøyet, beskytte det og sikre levering til riktig sted.

I februar 2026 la amerikanske Food and Drug Administration, FDA, frem et utkast til et nytt rammeverk for hvordan persontilpassede behandlinger ved genetiske sykdommer kan utvikles og vurderes. Musunuru og de andre forskerne bak KJ-behandlingen har også presentert hvordan de, etter et møte med FDA, forsøker å ta neste steg: å utvikle et system som kan brukes for andre pasienter med sykdommer som skyldes genfeil som påvirker ureasyklusen i leveren.

Søk-og-erstatt i DNA

I det nye arbeidet har forskerne gått videre til en ny Crispr-metode kalt «primærredigering». Mens baseredigering kan rette feil i enkeltbaser, kan man med primærredigering i prinsippet også bytte ut, sette inn eller fjerne korte biter av DNA, som en slags

«søk-og-erstatt»-funksjon for sykdomsgener i kroppen. I motsetning til klassisk Crispr, som lager kutt i begge DNA-trådene, kan endringer gjøres uten dobbelttråddbrudd.

Primærredigering krever en annen leveringsmåte: Fettbobler (lipidnanopartikler) skal fortsatt brukes som vektor for å frakte RNA-oppskriften på selve redigeringsverktøyet inn i cellene. I tillegg må oppskrifter på hvor endringene skal gjøres og hva som skal skrives inn, ulike typer guide-RNA, leveres til levercellene med en egen virusvektor.

En «paraply» for flere?

Forskerne skisserer nå, i samråd med FDA, en klinisk «paraplystudie». I stedet for å utvikle et eget oppsett for hver enkelt sykdom, ser de for seg én felles hovedprotokoll der pasienter med sju ulike sykdommer i ureasyklusen kan inngå. Tanken er at mer av utviklingsarbeidet kan bygge på samme plattform, slik at forskerne ikke må starte på bar bakke for hver genfeil. Det betyr likevel ikke at alle sykdommene går inn i ett og samme godkjenningsløp. Hver genkategori vil fortsatt måtte vurderes separat. For mennesker med sjeldne genetiske sykdommer kan slike plattformer likevel bli særlig viktige. Små pasientgrupper og høye

utviklingskostnader gjør det krevende å utvikle skreddersydde behandlinger for hver enkelt diagnose. Dersom flere sjeldne diagnoser kan samles under samme rammeverk, kan det bane vei for at flere pasienter får behandlingsalternativer.

Både teknologien og FDA-rammeverket er imidlertid fortsatt under utvikling. Spørsmålet framover er derfor ikke om genredigering kan redde enkeltpasienter, som KJ, men hvordan fremgangsmåten kan gjøres trygg, robust og tilgjengelig for flere. ♦

Kilder:

Musunuru, K. et al., N. Engl. J. Med., 2025. [www.doi.org/10.1056/NEJMoa2504747](https://doi.org/10.1056/NEJMoa2504747)
Feierman, ER. et al., Am. J. Hum. Genet. 2026. [www.doi.org/10.1016/j.ajhg.2026.03.018](https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2026.03.018)
www.chop.edu/centers-programs/genetherapy-4inheritedmetabolicdisorders/future-personalized-medicine-here-kjs
www.chop.edu/news/worlds-first-patient-treated-personalized-crispr-gene-editing-therapy-childrens-hospital
www.sciencemediacentre.org/expert-reaction-to-study-on-new-crispr-gene-therapy-for-children-with-a-rare-metabolic-disease/

» Å skreddersy et genredigeringsverktøy er både komplisert og kostbart i seg selv, men også leveringen er en utfordring.

Lever, ureasyklus og CPS1

- Leveren er livsviktig for stoffskiftet og kalles ofte for kroppens rensestasjon. I levercellene sørger enzymer for at næringsstoffer utnyttes, og at avfallsstoffer håndteres trygt.
- Når vi spiser proteiner dannes avfallsstoffer, blant annet ammonium, som i høye nivåer er giftig. Normalt vil leveren omdanne ammonium til urea, som skilles ut i urinen. Dette kalles ureasyklusen.
- Et nøkkelenzym i ureasyklusen er CPS1, karbamoylfosfatsyntetase 1.
- Ved CPS1-mangel svikter omdanningen fra ammonium til urea, og ammonium hoper seg opp i blodet. Konsekvensen kan bli hjerneskada og i verste fall dødelig forgiftning.

Vektor

- Vektor er en samlebetegnelse for bærere som frakter genetisk materiale inn i celler. Det finnes flere typer vektorer, blant annet virus og lipidnanopartikler, altså små fettbobler. I genredigeringsterapier må en vektor ha plass til verktøyet, beskytte det og levere det dit det skal virke. Ulike verktøy og behandlinger krever ulike vektorer, og noen ganger må flere vektorer brukes.

Prioritering – å ta de vanskelige valgene

Hvis du blir syk eller skadet, får du medisiner og behandling som skal hjelpe deg med å bli frisk. Men det er ikke alt av medisiner og behandlinger som tilbys. Hvorfor er det slik?

Av Edvard Lygre Møster og Sondre Svartveit Torvanger (begge 13 år).

SmåGENjalts reportere har intervjuet Ole Frithjof Norheim, som er professor i etikk og folkehelse ved universitetet Harvard i USA og også forsker ved Bergen senter for etikk og prioritering ved Universitetet i Bergen.

Norge er et rikt land. Hvorfor kan vi ikke betale for alt som finnes av medisinsk behandling til alle?

Norge er et rikt land, men pengene er ikke uendelige og behovene store. Hvis vi skulle betalt for all medisinsk behandling som virker, ville det blitt mindre til andre viktige ting som skole, buss, veier og eldreomsorg. Derfor må vi prioritere behandlinger som hjelper flest mulig og gir best effekt, slik at ressursene brukes på en rettferdig og fornuftig måte.

Hvordan velger man hva det er viktigst å bruke penger på innen helse?

I Norge bruker vi noen hovedregler for å bestemme dette. Vi ser på nytte (hjelper behandlingen?), ressursbruk (hva koster behandlingen?), og alvorlighet (hvor syk er pasienten?). Målet er å hjelpe flest mulig best mulig, på en rettferdig måte.

Hva er det man velger å ikke bruke penger på?

Man velger ofte bort behandlinger som har liten effekt, er veldig dyre i forhold til nytten, eller ikke er godt nok forsket på. For eksempel kan det være nye medisiner som koster veldig mye, men bare gir noen få ekstra uker eller måneder å leve. Da prioriterer man heller



Sondre Svartveit Torvanger (t.v.)
og Edvard Lygre Møster.
Foto: Mette Risa/Bioteknologirådet

Ole Frithjof Norheim, professor i
etikk og folkehelse ved universitetet
Harvard i USA og forsker ved Bergen
Senter for Etikk og Prioritering ved
Universitetet i Bergen.
Foto: Bioteknologirådet

behandling som hjelper flere eller gir større helsegevinst. Av og til gjøres det kutt i behandlingen for mennesker med alvorlige mentale lidelser, men det er etter min mening ikke bra.

Hva skjer med de pasientene som ikke får tilbud om medisiner eller behandling som tilbys i andre land?

De får som regel tilbud om annen behandling som finnes i Norge, og oppfølging fra helsevesenet. Men kanskje ikke akkurat den de ønsker seg. Noen kan søke om å få dekket behandling i utlandet i spesielle tilfeller (hvis vi mangler eksperter for dette i Norge). Andre velger å betale selv, men det kan bli veldig dyrt.

Hvordan kan vi gjøre medisiner billigere, så vi ikke må velge?

Vi prøver å gjøre medisiner billigere ved å forhandle priser med legemiddelfirmaer, samarbeide med andre land for bedre avtaler, og bruke kopimedisiner (som er like gode). Forskning og konkurranse kan også senke priser. Men helt uten prioritering kommer vi nok ikke, fordi behovene alltid er større enn ressursene.

Hvordan kan vi vite at medisiner eller behandlinger faktisk virker?

For vanlige sykdommer kan man teste nye medisiner på mange pasienter i studier og sammenligne med en

Hvordan velger man hva man skal prioritere å bruke ressurser på innen helse? Illustrasjon: SiberianArt/iStock



Norge bruker rundt 450 milliarder kroner, 450 000 000 000, på helse hvert år. Illustrasjon: ChatGPT

tilfeldig utvalgt gruppe som får «luremedisiner» (placebo) eller gamle medisiner. Da får man ganske sikre svar. For sjeldne sykdommer er det færre pasienter, så man har mindre data og større usikkerhet, og vi må ofte bruke mindre studier og samle erfaring over tid.

Hvordan velger man hva man skal bruke pengene til helse på i land som ikke er like rike som Norge?

I land med mindre penger må man prioritere enda strengere. De bruker ofte pengene på det som redder flest liv billigst, som vaksiner mot meslinger, fødselsomsorg for mødre og behandling av malaria og tuberkulose. Dyre behandlinger, som avansert kreftmedisin eller sjeldne genterapier, må ofte vente fordi ressursene er knappe.

Hvordan prioriterer man i land som USA, der mange har helseforsikring?

I USA skjer mye av prioriteringen gjennom forsikringselskaper. De bestemmer hvilke behandlinger de vil betale for, ofte basert på pris og effekt. For eksempel kan noen medisiner kreve forhåndsgodkjenning, eller man må prøve billigere behandling først. De som er arbeidsledige eller har lav inntekt har ofte ikke god forsikring, og de må betale mye selv eller få begrenset tilgang til behandling.

Hva betyr å prioritere?

- Å prioritere betyr å rangere noe foran noe annet, å sette noe først.
- Innen helse bruker man prioritering for å velge hvilke pasienter eller sykdommer som skal få hjelp først, og hvilke behandlinger man skal tilby.
- Når man skal prioritere innen helse ser man på:
 - Nytte – om behandlingen hjelper
 - Ressursbruk – hvor mye behandlingen koster
 - Alvorlighet – hvor syk pasienten er

450 milliarder til helse

- Norge bruker rundt 450 milliarder kroner, 450 000 000 000, på helse hvert år.
- Fordelt på landets 5,5 millioner innbyggere, blir det rundt 82 000 kroner per innbygger.
- Pengene dekker både sykehus, medisiner, eldreomsorg, fastleger, psykisk helse og forebygging.

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



Bioteknologirådet på Arendalsuka 2026

Kvifor satsar NATO på bioteknologi menneskeleg forbetring?

Tryggleik handlar i dag ikkje berre om stridsvogner, jagarfly, fartøy, dronar og ammunisjon, men òg om å utvikle og ta i bruk bioteknologi. Det sa generalsekretær Mark Rutte då han opna NATO sin første konferanse om bioteknologi og menneskeleg forbetring. Både NATO, Russland og Kina satsar no på bioteknologi for å styrkje forsvarsevna og sikre eigen beredskap.

NATO peiker på eit breitt spekter av bruksområde; frå maskiner styrte direkte av hjernen til biosensorar som varslar fare og mobile «biofabrikkar» i felt. På Bioteknologirådet sitt møte får du høyre meir om moglegheitene og utfordringane, kva tryggingsspolitiske og etiske utfordringar vi står overfor, og kva rolle Noreg skal spele i NATO si satsing på bioteknologi.

Tid: Måndag 10. august kl. 12.00

Sted: GRID Arendal, Teaterplassen 3

Håp, hype og hjernedata: Korleis møter me framtidens nevroteknologi?

Nevroteknologi og kunstig intelligens kan omsetje tankar til syntetisk tale, eller gjera det mogleg for personar med lammingar å styre ei datamaskin. Korleis kan nevroteknologi gi nytt håp til menneske som har mista tale eller rørsleevne?

I samarbeid med Hjernerådet inviterer me til samtale og debatt om kva moglegheiter me får med teknologi som koplar hjernen til datamaskiner. Kva er mogleg i dag, kva blir mogleg i morgon, og er teknologien som kjem godt nok regulert?

Tid: Tysdag 11. august kl. 14.45

Sted: Hjerneteltet

bioteknologiradet.no

Biotekquiz

Spørsmål

1. Kva står PGT for?
2. Kva kjæledyr fekk eigaren til å lage ein skreddarsydd kreftvaksine?
3. Kva GMO er det ein har fått løyve til å plante ut i norsk åker?
4. Kva heiter guten som fekk persontilpassa genredigeringsterapi?
5. Kva heiter spesialisten som vel kva embryo ein skal bruke ved IVF?

1. Preimplantasjonsgenetisk testing 2. Hunden Rosie frå Australia 3. Ein genmodifisert potet 4. KJ Muldoon 5. Embryolog



Bioteknologirådet