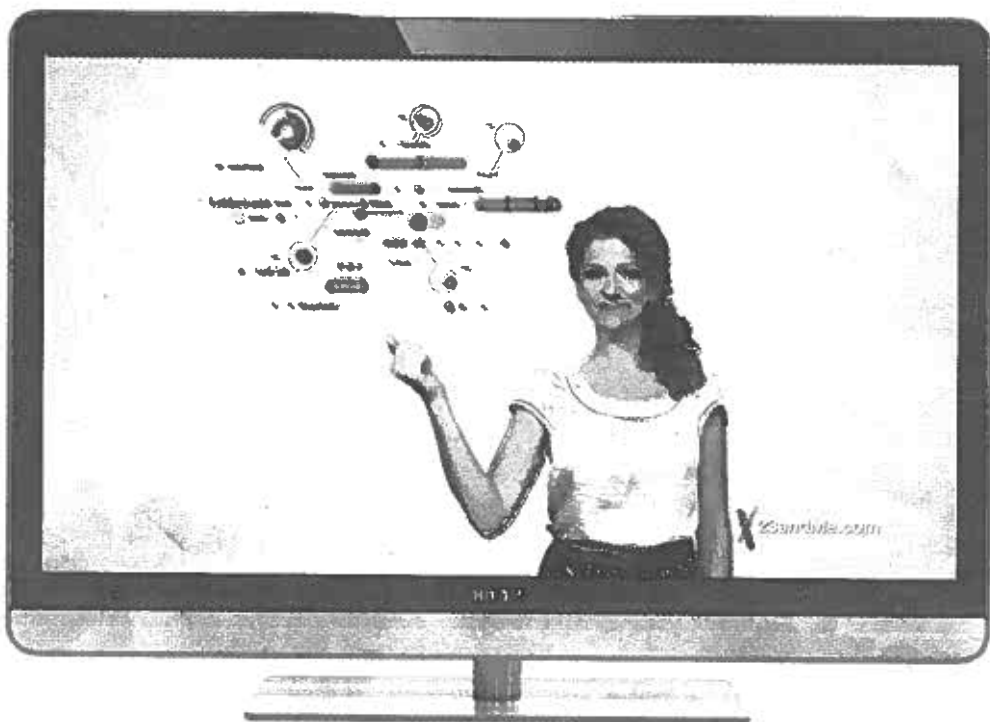


# A Innsikt søndag



† Selskaper 23andMe, en storaktør innen privat gentesting, reklamerer nå for første gang på TV for sine tjenester.

Flere kjøper private gentester, og kommersielle aktører frir til kundene. Men hvem får tilgang på resultatene?

## Sykdomsfrykt skaper ny millionindustri

### GENTESTING

ISAK LADEGAARD

Det California-baserte selskapet 23andMe var tidlig ute med sin kommersielle gentest, og i 2008 ble den kåret til årets oppfinnelse av Time Magazine. Denne uken startet selskapet for første gang med TV-reklamer for å tiltrekke seg nye kunder.

Ved å sende en spyttprøve får du etter noen uker informasjon om omtrent en million store og små mutasjoner i det genetiske arvestoffet ditt, samt et abonnement som gir deg supplerende informasjon etter hvert som det gjøres nye forskningsfunn. Alt dette kan si en hel del om hvordan du er genetisk forskjellig fra andre. På godt og vondt.

### Fakta

#### Genetikk

- ▶ Læren om arv og gener, en gren av biologien: Ordet kommer fra det greske genetikos, som betyr fruktbar, produktiv.
- ▶ De fleste organismer arver to forekomster av hvert gen: Ett fra mor og ett fra far.
- ▶ Genene vil sammen danne et genetisk rammeverk, som vil avgjøre hvordan en organisme vil se ut, fungere, hvilke sykdommer den er disponert for og hvor mye egenskaper kan bli forbedret/trent opp. Derfor ligner avkom mye på sine foreldre, som igjen ligner på sine foreldre.

Kilde: Wikipedia

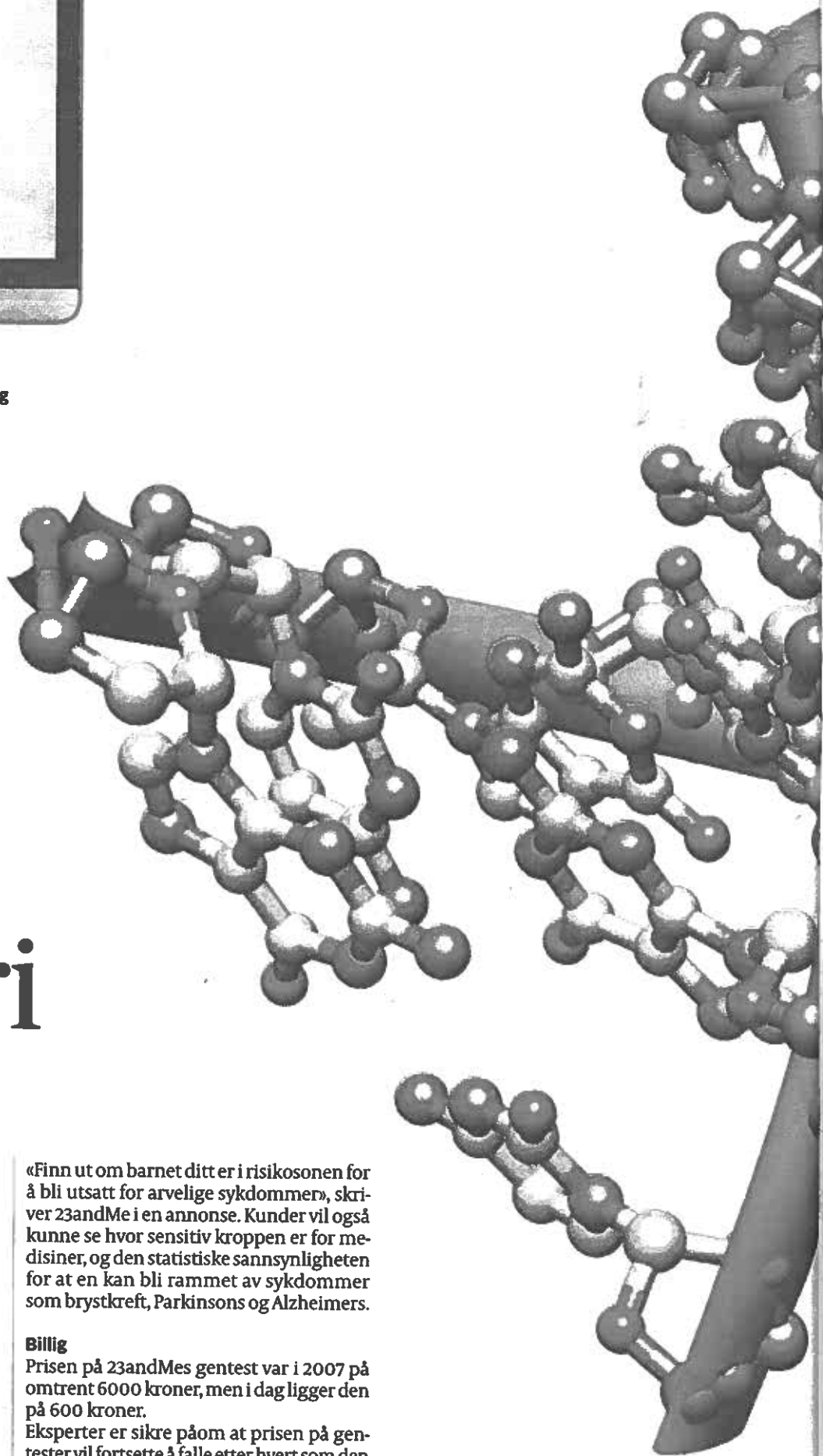
«Finn ut om barnet ditt er i risikosonen for å bli utsatt for arvelige sykdommer», skriver 23andMe i en annonse. Kunder vil også kunne se hvor sensitiv kroppen er for medisiner, og den statistiske sannsynligheten for at en kan bli rammet av sykdommer som brystkreft, Parkinsons og Alzheimers.

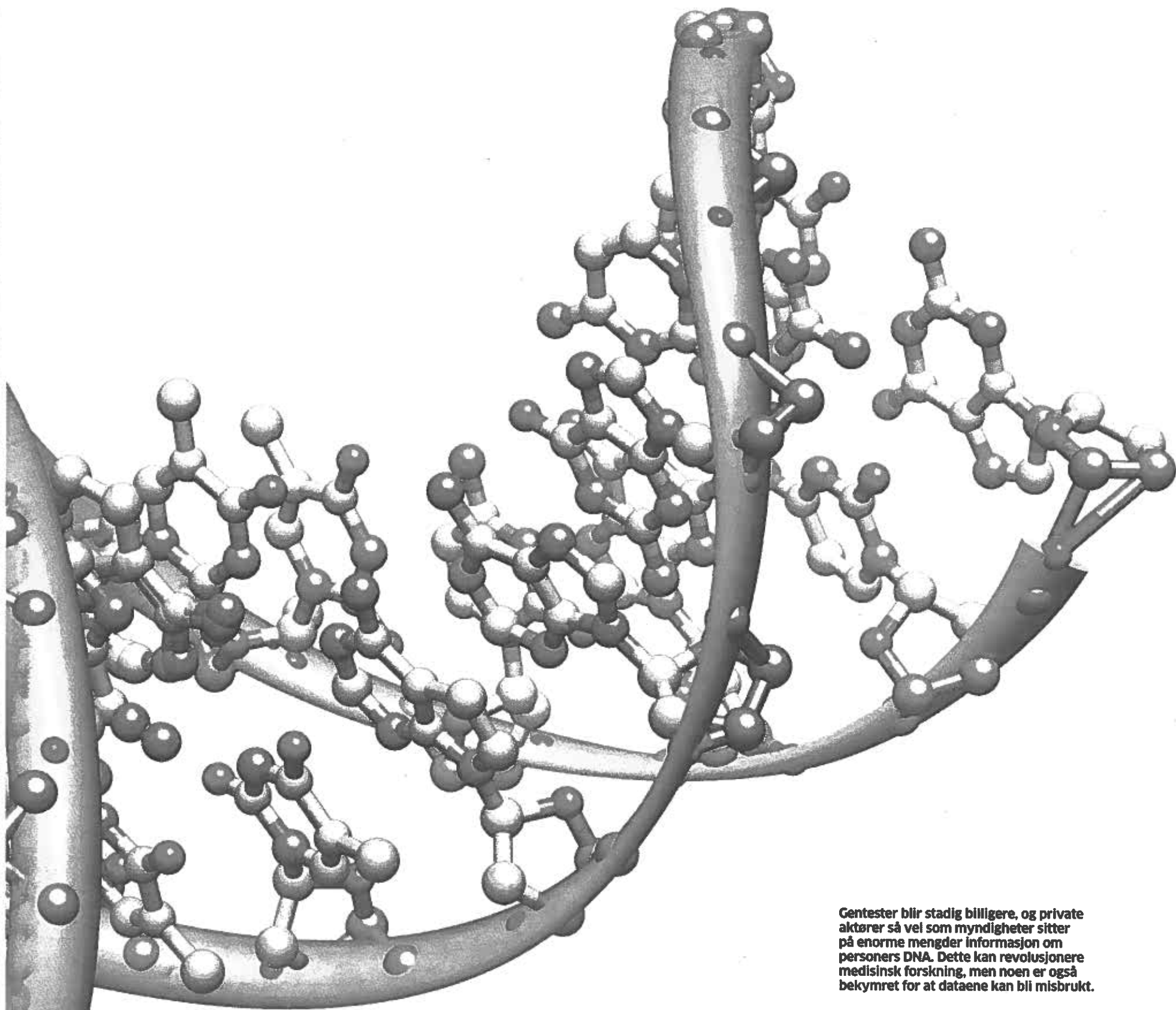
#### Billig

Prisen på 23andMes gentest var i 2007 på omtrent 6000 kroner, men i dag ligger den på 600 kroner.

Ekspertene er sikre på at prisen på gentester vil fortsette å falle etter hvert som den teknologiske utviklingen gjør det enklere og billigere å gjennomføre testene, og en økning i etterspørselen fører til kostnads-effektiv masseproduksjon.

23andMe hadde i fjor solgt tester til 150 000 kunder, og med redusert pris er salgsmålet 1 million tester innen året.





Gentester blir stadig billigere, og private aktører så vel som myndigheter sitter på enorme mengder informasjon om personers DNA. Dette kan revolusjonere medisinsk forskning, men noen er også bekymret for at dataene kan bli misbrukt.

#### Google og gener

Ifølge David A. Vise og Mark Malseed, forfatterne av boken *The Google Story*, som ble utgitt i 2005, har Google-grunnleggerne Sergey Brin og Larry Page lenge hatt ambisiøse planer for hva selskapet kan utrette i biologiske og genetiske forskningsfelt.

Forfatterne beskriver på et punkt et middagsmøte mellom biologen John Craig Venter, som var med på det banebrytende arbeidet med å kartlegge det menneskelige genom for første gang, og Googles Sergey Brin. Her var samtaleemnet hvordan Googles ekspertise på algoritmer og søk kan brukes på enorme mengder data om genetik.

Anne Wojcicki var også til stede under middagen. Hun delte åpenbart interessen i genetik, for i 2006 stiftet hun selskapet 23andMe. Google har siden investert millioner av dollar i selskapet, senest i fjor, og det er grunn til å tro at samarbeidet vil fortsette: Wojcicki og Brin giftet seg i 2007.

David Koepsell forsker på etikk, samfunn og teknologi på Delft universitet i Nederland. Han sier at Googles suksess bygger på at de samler enorme mengder informasjon og gjør dette lett tilgjengelig, slik Go-

ogles karttjeneste er et eksempel på.

– Å samle informasjon fra store mengder gentester vil være det samme, sier han.

#### Kan bli brukt mot deg

Koepsell mener det er flere grunner til å være skeptisk til at private aktører med profittmotiv tilbyr gentesting. Informasjon om ens gener er kanskje så personlig som informasjon kan bli, og den kan bli brukt mot deg.

– Jeg kan se for meg et helt marked hvor selskaper samler genetisk informasjon, og selger det videre, så f.eks. arbeidsgivere kan bruke den til å se om du er utsatt for sykdom, som de ikke vil betale for, sier han.

Det er også fare for at privatlivet kan bli invadert, og at geninformasjonen kan bli koblet opp mot deg.

– En studie har vist at det er relativt enkelt å identifisere personer ut ifra geninformasjon, selv hvis personlig data er fjernet, sier han.

#### Samtykke

På 23andMes nettsider står det over 40 000 tegn om hva man faktisk går med på ved å kjøpe en test. I sammendraget leser vi at

selskapet ikke vil selge videre informasjon som kan avsløre ens identitet, men det står også at samlet genetisk og selvrappert informasjon kan bli oppgitt til en tredjepart, og/eller brukt til å videreutvikle selskapets egne tjenester, og andre ting.

– Det er et ganske vagt språk, sier Koepsell.

– Det kan være snakk om kommersielle tjenester. Jeg hadde vært bekymret hvis det betyr at de kan gi dataen videre.

Det har etter flere henvendelser ikke lyktes Aftenposten å få en kommentar fra 23andMe til denne artikkelen.

#### Populært på Island

På Island har det bioteknologiske selskapet decode kartlagt genomet til over en tredjedel av befolkningen, og i 2012 ble selskapet kjøpt opp av den amerikanske farmasøytigiganten Amgen.

deCodes grunnlegger Kári Stefánsson sier at informasjonen de har i databasen er trygg.

– Den genetiske informasjonen er beskyttet av kontrakter mellom forskerne og studiedeltagerne og av Islands lov, sier han.

Loven han refererer til sier at informa-

sjonen ikke kan tas ut av landet.

– Amgen har ikke tilgang til databanken vår, og de kommer ikke til å få det heller, sier Stefánsson.

Han mener at diskusjonen bør handle om hvordan geninformasjon kan brukes til å effektivisere helsevesenet.

– Det er usedvanlig enkelt å bruke genetisk informasjon til å forske på sykdommer, fordi dataene kan digitaliseres, og det er lett å sammenligne informasjon fra et enkelt individ med store grupper mennesker.

#### Olje i gener

Her bør Norge lede veien, mener han.

– Dere burde ta noe av oljeinntektene deres og teste hele befolkningen! Dere burde lede verden i bruken av genetisk informasjon, for å gjøre helsevesenet billigere og bedre.

Fleire andre land er allerede i full gang med store gentestingsprosjekter. I Canada jobber forskere med å kartlegge genomet til 100 000 innbyggere, og et lignende prosjekt er igangsatt i USA, og et annet er under planlegging i Storbritannia. I Kina jobbes det med å samle gendata om 1 million mennesker.