

# nordmenns biodata



Sånn ser biobanken ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) i Trondheim ut: DNA fra befolkningen lagret i små rør på brett i en arkivskuff, 800 prøver i hver skuff. En datamaskin søker frem utvalgte prøver ved hjelp av et barkodesystem. Her er det plass til en million forskjellige prøver.

nomisk overskudd skal komme hele befolkningen til gode.

– Det beste er om departementene er den største og helst eneste eier, i det minste i en overgangsperiode. Det kan lett oppstå en uryddig eierstruktur om alle de aktuelle helseinstansene kommer inn på eiersiden, sier Hveem.

**Omstridt.** Gruppen foreslår å starte med to selskaper, der det ene har ansvar for kommersiell virksomhet basert på de store helseundersøkelsene. Det andre skal knyttes opp mot de kliniske biobankene på sykehusene. Etter en stund vil de to gå sammen i ett nasjonalt selskap.

– Vi frykter at det kan bli en stor utfordring å ivareta de kliniske biobankene på sykehusene. Det biologiske materialet i disse biobankene er ofte lagret lite systematisk, og i mange tilfeller er det heller ikke innhen-

det samtykke fra pasientene, sier Hveem.

Å bruke materiale fra biobanker er omstridt og reiser flere intrikate juridiske spørsmål, erkjenner arbeidsgruppen. Hvem skal egentlig eie prøvene som biobankene ved forskjellige sykehus, universiteter og Folkehelseinstituttet sitter på? Forskerne, institusjonene eller pasientene selv?

Ifølge norsk lov er også kommersiell virksomhet basert på biobankmateriale «som sådan» forbudt. Men arbeidsgruppen har finnanværet i lovverket og mener å finne gode holdepunkter for at loven likevel åpner for å drive kommersiell virksomhet med nasjonale biobanker. Forbudet er først og fremst ment for å hindre uetisk omsetning av organer, konkluderer rapporten.

En person som har avgitt en prøve eller annet biologisk ma-

teriale, har eiendomsretten til dette og kan dermed også kreve det trukket tilbake. Men i det øyeblikket materialet er bearbeidet, blir det den som har bearbeidet det, som anses som eier, er utvalgets tolkning.

**Tillit.** Slik kan i dag også gamle blodprøver eller annet biologisk materiale som er avgitt for lenge siden, bearbeides ved hjelp av moderne genterknologi og kobles opp mot helseregistre og slektsinformasjon. Dette kan gi helt ny og verdifull kunnskap som kan bidra til å forebygge sykdommer, utvikle nye medisiner og behandlingsopplegg, men kan også ha stor økonomisk betydning for eksempel for forsikringsselskapene.

– Derfor er tillit absolutt nødvendig, og bare et offentlig eierskap til biobankene kan sikre dette, understreker Hveem.

may.britt.broyn@aftenposten.no

## Usikker på økonomien

– Jeg er sikker på at forskning basert på biobanker vil gi grunnlag for næringsutvikling, sier **Camilla Stoltenberg**, assisterende direktør ved Folkehelseinstituttet, og en av de mest aktive pådrivere for å utvikle en nasjonal biobank.



Camilla Stoltenberg er usikker på om biobanker kan drives som forretning.

Hun er likevel usikker på om det er hensiktsmessig å kommersialisere biobankene.

– Jeg mener det fortsatt er et åpent spørsmål om det er mulig å drive gode biobanker på en økonomisk lønnsom måte. Det blir spennende å diskutere utvalgets svar på dette spørsmålet, sier hun.

Stoltenberg er leder av BioHealth – et nasjonalt nettverk av befolkningsbaserte biobanker og helseundersøkelser. Hun har også ledet et EU-prosjekt for å utvikle biobanknettverk i Europa. I 2009 etablerte hun og Folkehelseinstituttet Biobank Norway sammen med partnerne i BioHealth og flere av de regionale helseforetakene.

– Vi håper at alle de regionale helseforetakene vil bli partnere i «Biobank Norway» fra 2010, sier Camilla Stoltenberg.

## Fra suksess til konkurs

**deCODE Genetics** på Island var det første store kommersielle biobankselskap i Norden, etablert i 1996.

Gjennom en avtale med det sveitsiske legemiddelfirmaet Hoffman LaRoche i 1998 fikk deCODE garantier om 200 millioner dollar knyttet til forskning på tolv vanlige sykdommer, og ble notert på NASDAQ-børsen sommeren 2000.

**Biobanken deCODE** var privateid og hadde stor vitenskapelig suksess. Gründeren Kari Stefansson mottok i 2008 Anders Jahres Medisinske pris for fremragende forskningsinnsats.

**Over 100 000 islendinger** har avgitt helsedata og biologisk informasjon til deCODE Genetics og bidratt til en rekke betydningsfulle studier om nye genetiske markører ved sammensatte sykdommer. deCODE Genetics har likevel ikke klart å tjene penger.

**I november 2009** var det definitivt slutt på suksessen, og deCODE begjærte seg selv konkurs.

## En juridisk og etisk nøtt

**Innhenting, oppbevaring og bruk** av humant biologisk materiale reguleres av transplantasjonsloven, bioteknologiloven, biobankloven og helseforskningsloven.

**Kommersiell virksomhet** med biobankmateriale «som sådan» er forbudt. Men loven åpner for kommersiell virksomhet med humant biologisk materiale, såfremt alle følgende betingelser er oppfylt:

– Materialet er tilveiebrakt på etisk forsvarlig og lovlig måte.

– Utnyttelsen skjer i samsvar med avgivers samtykke eller på annet tilstrekkelig rettsgrunnlag.

– Materialet er tilstrekkelig bearbeidet.

– Formålet med utnyttelsen er etisk forsvarlig og gagnlig.