

# En genetikers genom

Han leder landets største medisinsk-genetiske avdeling og ble professor før han hadde fylt 40 år. For et par år siden lot han seg helgenomsekvensere i full offentlighet og fant ut han var sånn halvgrei.

Noen hevder sekvenseringen var et slags skjult opprør mot moralistiske bioetikere. Opprørsr er likevel det siste man tenker på når man møter Dag Undlien, selv om han påstår at han ikke er konfliktsky. Vi blir ikke overrasket da han forteller at helgenomsekvenseringen han utførte i samarbeid med Aftenposten i 2013, viste at han hadde et gen som koder for det å være grei og hyggelig. – Men, legger han til, – det er ikke til å stole på. Bare tullballinformasjon, kaller han det.

Han utdyper: – Jeg har masse tullballinformasjon i genomet mitt. Funnet var altså en genvariant som er assosiert med hvorvidt du er «agreeable» eller ikke. Jeg har en heterozygot variant som trekker i retning av at jeg er det. Samtidig har jeg et gen som trekker i retning av at jeg ikke er så grei. Så da har jeg konkludert med at jeg er sånn halvgrei, oppsummerer Undlien med et fornøyd smil.

– Det er sikkert en riktig statistisk assosiasjon i en eller annen studie for dette genet og hvor grei man er, men det forklarer antakelig sååååå mye av hvor grei man egentlig er, sier professoren. Han viser frem en svært tynn centimeter mellom pekefinger og tommeltott.

For oss spiller det liten rolle. Heterozygot eller ikke, Undlien er mer enn halvgrei. En ringerunde til kolleger bekrefter at en mer sympatisk professor i medisinsk genetikk finnes ikke. «En faglig kapasitet», «umulig å bli sur på» og «en utrolig hyggelig fyr» er blant superlativene.

## Arv og miljø

I 2005 mente komiteen for Brageprisen også at Undlien var en av årets beste fagformidlere med boken *Din unike arv*, en utgivelse som bidro til at han havnet midt i den langvarige debatten rundt arv og miljø utgått fra TV-serien *Hjernevask* i 2010. «Er vi født sånn eller blitt sånn?» «Hvorfor oppfører vi oss som vi gjør?» var blant

spørsmålene NRK-serien stilte. Naturvitere og samfunnsvitere ga svar og ble satt opp mot hverandre. Som fersk populærvitenskapelig forfatter og professor i genetikk var Undlien en viktig kilde for programskaperne.

«Han er litt som en snill bamse. Utrolig lett å like, men må ikke undervurderes», sier *Hjernevask*-programleder Harald Eia i dag og legger til: «Den eneste gangen han kanskje fikk litt høy puls var da vi snakket om Bioteknologinemnda.» Mer om det senere.

Eia brukte Undlien både som rådgiver og som viktig ekspertkilde i TV-serien og husker at han var mer opptatt av at faget

«Jeg har masse tullballinformasjon i genomet mitt»

fremsto på en god måte enn å fremheve sin egen faglige prestisje. Nok en kompliment der altså.

– Jeg var jo litt engstelig da de skulle ha meg med i et program som faglig alibi i forhold til dette med raser. Er det noe genetikken har hatt et betent forhold til, er det jo nettopp det temaet. Jeg husker de tok meg med på en hundeutstilling og stilte det retoriske spørsmålet: «Du og jeg er 99 % lik en kineser og en indianer – men en grand danois og en dachs er også 99 % like. Hvordan kan man da si at rase ikke betyr noe?» Men jeg ba om å få se hvordan de klippet det, og det fikk jeg, sier Undlien.

Han utdyper svaret på Eias retoriske spørsmål: – Det er mulig og også sannsynlig at det finnes genvarianter som disponerer for bestemte egenskaper som er hyppigere i noen befolkningsgrupper enn i andre.

Samtidig er det klart at variasjonen innen alle befolkningsgrupper er betydelig og at det derfor ikke er grunnlag for generaliseringer. Generaliseringer vil fort få islett av rasisme. Det er noe vi må unngå og noe som ikke genetikken gir grunnlag for.

I ettertid tenker han at diskusjonen og debatten rundt *Hjernevask*-serien var preget av en del misoppfatninger.

– Jeg synes det er fascinerende å se hvor stort emosjonelt engasjement diskusjoner knyttet til arv og miljø skaper. For mange blir det oppfattet som et verdspørsmål hvorvidt en egenskap er arvelig eller formet av miljøfaktorer, ikke som et spørsmål som bør besvares med forskning, mener Undlien.

Frontene sto sterkt mot hverandre, og med ett tok alle stilling til om man var «født sånn eller blitt sånn». – Mange oppfatter arv som en form for determinisme, som fravær av fri vilje og som «noe man ikke kan gjøre noe med». Noen tenker kanskje at et budskap om at noe er arvelig, vil kunne rokke ved det man oppfatter som grunnprinsipper i et verdisett man har. Det at slike debatter har det med å bli så polariserte, er i seg selv interessant, synes han.

## Den sosiologiske veien til medisinen

Da Undlien vokste opp på Blindern i Oslo i 1970-årene, var det en annen polarisering som gjaldt – den mellom sosser og friker. – Jeg var en klassisk usikker tenåring, veldig lite motivert for skolen. Jeg skled igjennom på et vis. Vitnemålet så helt greit ut, men det var ikke noe å komme inn på medisin med, husker han.

Med en forkjærlighet for store strikkegensere og stort engasjement mot atomvåpen var det liten tvil om hvor unge Undlien sto. At det var sosiologi som skulle vekke studiemotivasjonen til dagens professor i medisinsk genetikk, er ukjent for mange.

– Da jeg kom inn på sosiologi, var jeg inne i en slags radikaliseringsprosess – i hvert fall i mitt hode. Jeg var ganske



Foto: Niklas Lello

## Dag Undlien

Født 1964 i Oslo

- Sosiologi mellomfag 1985
- Cand.med. 1991
- Dr.med. 1997
- Nasjonalt topplederprogram for helsevesenet 2011
- Professor i medisinsk genetikk ved Universitetet i Oslo fra 2002
- Avdelingsleder ved Avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo universitetssykehus fra 2010
- En av to ledere for nasjonal forskningsinfrastruktur for DNA-sekvensering (The Norwegian Sequencing Centre) fra 2009
- Visiting professor ved Johns Hopkins School of Medicine 2007–08
- Forfatter av populærvitenskapelige *Din unike arv*, Aschehoug 2005

søkende og sugde til meg alt om Marx og andre viktige sosiologer. Den gang var sosiologi veldig radikalt. Jeg husker man sa: «Her på sosiologi har vi bare én konservativ, Vilhelm Aubert, og han stemmer SV», forteller Undlien. Han benekter likevel løse rykter om at han satt og strikket på forelesning.

Sosiologi ga i 1980-årene ekstrapoeng hvis man ville inn på medisinstudiet. En kilde mener Undlien umulig kan ha rukket å bli sosialisert inn i det sosiologiske verdensbildet på denne tiden. Hadde han det, påstår kilden, var det nemlig ikke mulig å gå glipp av at den sosiologiske selvforståelsen først og fremst handlet om å være en motvekt til naturvitenskapen. Lykkelig uvitende om dette kom Undlien inn på medisin – med sine ekstrapoeng fra sosiologien – i 1985.

– Da jeg begynte på medisin, var jeg preget av sosiologien på den måten at jeg tenkte jeg skulle bli samfunnsmedisiner, forteller genetikkprofessoren.

Slik gikk det ikke. Men i tilfelle noen skulle være i tvil – arv og miljø er like viktige størrelser, og selv moteordet epigenetikk forandrer lite på det for Undlien.

– Jeg er sosiolog nok til å mene at miljøet

påvirker oss svært mye. Epigenetikken forandrer ikke så mye på arv-og-miljø-debatten egentlig. Den er mer en mekanismeforståelse av hvordan miljøet kan påvirke oss – med andre ord bare én av mange måter miljøet påvirker oss på.

Han utdyper pedagogisk: – Noen studier peker på at tvillinger, når de er nyfødte, epigenetisk sett er veldig like. Men jo lenger de lever og jo lenger de har levd fra hverandre, desto større blir de epigenetiske forskjellene mellom dem, de akkumulerer miljøforandringer sånn i vid forstand. Noe som gjør dem mer og mer ulike.

### Sorteringsdebatten

I forbindelse med Oslo universitetssykehusfusjonen ble Dag Undlien leder av Avdeling for medisinsk genetikk, nå en av sykehusets raskest voksende avdelinger. Han ser lyst på fagets fremtid, til tross for debatter om sorteringssamfunn, designerbabyer og overdiagnostisering.

– Det å være i et fag hvor det skjer en så ekstremt rask utvikling, er utrolig spennende. Det jeg gjorde av genetiske undersøkelser i løpet av tre år som doktorgradstipendiat, kan nå gjøres på fem minutter. Det er helt uvirkelig. Teknologien vil

muliggjøre at genetikken etter hvert blir den spesialiteten som er nærmest til å virkeliggjøre en persontilpasset medisin, sier Undlien entusiastisk.

Han er opptatt av at faget må forvalte den nye kunnskapen på riktig måte, men antyder at både Datatilsynet og Bioteknologirådet tidvis kanskje svartmaler fremtiden. – Det ligger vel i sakens natur at jeg er i forsvarsposisjon her, men det er noen allmenne problemstillinger som hefter ved genetikken som ikke alltid gir så mye mening. Når det gjelder dette med sortering, så har vi jo et lovverk som forbyr diskriminering. Sortering og diskriminering er jo noe vi som samfunn ikke ønsker. Det er jo ikke spesifikt knyttet til genetikken, sier han.

Han understreker: – Det er viktig at verdien av genteknologi ikke drukner. Teknologien må ikke bli fremstilt som så skummel at de som faktisk trenger den mest, ikke bruker den.

Likevel – vi er nødt til å pirke litt i hvorfor Harald Eia observerte tilløp til pulsstigning da Bioteknologinemnda (nå Bioteknologirådet) ble tema. Den ellers så joviale professoren blir kanskje litt kortere i tonen – og litt strengere i blikket.

– Det har vært flere saker der jeg har vært uenig i Bioteknologirådets vurderinger. Tidvis opplever jeg dem litt som et «tilsyn», på bekostning av det å være en aktør som skaper nødvendig debatt. En evaluering gjort av Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) i 2012 pekte nettopp også på dette. Det kjente jeg meg veldig igjen i, kommenterer han. Undlien er likevel ikke fremmed for debatt rundt etiske spørsmål når det gjelder den kliniske bruken av den nye genteknologien.

– I hvilken grad bekymrer det deg at større bruk av genteknologi kan bidra til økt sykeliggjøring og til overdiagnostisering?

– Dette er en veldig reell bekymring som jeg deler. Samtidig mener jeg at vi i Norge har bedre muligheter enn i svært mange andre land til å forhindre dette, fordi vi hovedsakelig har et offentlig helsevesen hvor det stilles økende krav til kostnad-

«Jeg synes det er fascinerende å se hvor stort emosjonelt engasjement diskusjoner knyttet til arv og miljø skaper»

nytte-evalueringer før man innfører nye metoder. Jeg ville frykte dette langt mer hvis vi skulle få et storforbruk av «direct to consumer»-testing eller private helseaktører som er mer profittdrevet. Se på de private helseaktørene også her i landet som i annonser henvender seg til menn som meg og anbefaler PSA-screening – til tross for at dette ut i fra et kostnad-nytte-perspektiv er svært tvilsomt, ifølge mange, sier Undlien.

### Syndromoppdageren

Da han blir spurt om hva han faglig sett er mest stolt av, tar det lang tid å få svar.

– Ehhh... det var vanskelig. Han tar en lang pause før han litt nølende sier: – Det

å oppdage et nytt sykdomsgivende gen var selvfølgelig litt stas.

Sammen med kolleger på Ullevål og Statens senter for epilepsi fant forskningsgruppen hans et nytt syndrom knyttet til genet *SLC9A6*. Nå for tiden er han likevel mest opptatt av å bygge opp teknologi og ekspertise på avdelingen han leder, og han kommer ikke helt på hva han liker å gjøre når han ikke jobber.

– Jeg er nok litt kjedelig. Ser litt for mye på TV. Er litt nerdete, insisterer han og underbygger påstanden med at han liker å spille sjakk på nettet. Det fysiske forfallet holdes i sjakk med tennis, og han er stadig på turneringer til innsats for veteranlaget til Ullevål tennisklubb.

Men tilbake til den store helgenomsekkenseringen. Det var nemlig ikke bare tullball å finne.

– Det var en spennende og interessant erfaring. Jeg var jo selvfølgelig nysgjerrig. Basert på min egen familiehistorie kunne jeg ikke utelukke at jeg ville finne noen av de større arvelige kreftformene. Alle familier har jo noe. Men hva hvis jeg hadde funnet en av de tidligdebuterende sjeldne monogene formene for Alzheimers sykdom? Hvordan skulle jeg håndtert det? Ville jeg sagt noe om det?

Undlien ler. – Gitt at folk da fikk vite det og jeg uken etter glemte et møte på jobben?

«Å du glemte det, ja...» «Ja, nå er han ferdig», ville de sagt og tenkt sitt.

### Charlotte Lunde

charlottelunde@me.com  
Avdeling for kompleks epilepsi  
Oslo universitetssykehus