

Unntakene som bestemmer regelen

En dispensasjonsnemnd var kompromisset som stilnet stormen rundt Mehmet-saken i fjor vår. Nå har nemnda gitt dispensasjon i de fire sakene den har behandlet. Den 9. juni vedtok Stortinget at bioteknologiloven skal revideres så tidlig som mulig i neste stortingsperiode. Stortingsflertallet ønsker at det åpnes for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg. Enn så lenge er det unntakene som er regelen.

Grethe S. Foss

I slutten av juni fikk vi nyheten at Mehmeds mor er 17 uker på vei med et barn som kan kurere Mehmed fra blodsykdommen hans, beta-thalassemi. Hun hadde gjennomgått prøverørsbefruktning der flere befruktede egg ble undersøkt genetisk med såkalt preimplantasjonsdiagnostikk. Egget som ble satt inn i livmoren, ble valgt ut fordi det hadde samme vevstypene som Mehmed og ikke den genfeilen som gir beta-thalassemi.

Mehmed-saken førte i fjor vår til at Stortinget endret bioteknologiloven. Da var det bare et halvt år siden den var vedtatt i Stortinget med en innskjerping når det gjaldt tilgang til preimplantasjonsdiagnostikk til alvorlig, arvelig *kjønnsbunden* sykdom uten behandlingsmuligheter. Beta-thalassemi skyldes en mutasjon i globin-genet på kromosom 11 og er således ikke kjønnsbunden til X- eller Y-kromosomet. Lovens bestemmelse om genetiske undersøkelser av befruktede egg ble endret slik at det ble mulig å tillate preimplantasjonsdiagnostikk også når det ikke var kjønns-

bunden sykdom. Tillatelsen skulle eventuelt gis av en dispensasjonsnemnd. Tillatelse kunne også gis for å undersøke vevstypen i tillegg til sykdomsgenet for å lage et barn som kunne redde et annet. Stortinget satte opp en liste med kriterier for å hindre at et slikt barn skulle være bare et middel og ikke et mål i seg selv (se artikkelen om Mehmet-saker i Genalt 2/2004).

Nå har dispensasjonsnemnda behandlet fire saker, og alle de fire parene har fått tillatelse og tilbys preimplantasjonsdiagnostikk betalt av staten i utlandet. Den første saken var "Mehmed-saken".

Dispensasjon i Mehmet-saken

Dispensasjonsnemnda skriver at lovteksten er noe uklar når det gjelder om det er en forutsetning at det foreligger dokumentert risiko for alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter, eller om dispensasjon også kan gis når bare "særlige hensyn taler for det".

Dispensasjonsnemnda legger imidlertid Helse- og omsorgsdepartementets merknader til forskriften til grunn. Her står at "en dispensasjonsnemnd, dersom spesielle hensyn taler for det, skal kunne gi tillatelse til genetisk undersøkelser av befruktede egg ved

alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter."

Dispensasjonsnemnda tolker lovendringen slik at tre krav må være møtt før det kan bli aktuelt å gi dispensasjon: 1) Det må foreligge en alvorlig, arvelig sykdom, 2) sykdommen kan ikke ha behandlingsmuligheter, og 3) det må foreligge "særlige hensyn", som tilsier at dispensasjon bare skal gis unntaksvis.

Lovens kriterium om at den alvorlige, arvelige sykdommen skal være "uten behandlingsmuligheter" gir rom for skjønn. Når er en sykdom egentlig uten behandlingsmuligheter? Dispensasjonsnemnda skriver at en behandling kan enten være livsforlengende, lindrende eller helbredende. Nemnda mener det er liten tvil om at de stortingsrepresentantene som vedtok gjeldende lovtekst, mente at den lidelsen Mehmed har, rettslig sett må bli å betrakte som "uten behandlingsmuligheter" og konkluderer at



Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)

Bildet viser et embryo bestående av seks celler tre dager etter befruktning. Ved preimplantasjonsdiagnostikk blir normalt en av de totalt 6-8 cellene tatt ut for genetisk analyse. Svaret fra den genetiske analysen vil foreligge 1-2 dager senere. De gjenværende cellene fortsetter å utvikle seg som vanlig og embryo med det ønskede genetiske materialet vil bli implantert i kvinnen.



John I. Alvoheim ønsker at det åpnes for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg.
Foto: Hallgeir Vågenes/VG/Scanpix

”uten behandlingsmulighet” betyr uten ”helbredende” behandling.

Her kunne dispensasjonsnemnda hatt større mulighet til å utøve skjønn ved å vurdere i den konkrete sak hvorvidt behandlingen er god nok eller ikke til å tillate preimplantasjonsdiagnostikk. Det er få alvorlige, arvelige sykdommer som kan gis helbredende behandling. Men muligheten for livsforlengende og lindrende behandling kommer for såvidt inn igjen som faktorer som bidrar i vurderingen av hva som anses som en alvorlig sykdom.

Lovens kriterier for å undersøke vevstype ble utformet som følge av Mehmet-saken, og dispensasjonsnemnda fant at alle kriteriene var møtt og ga dispensasjon. Mehmets mor er nå gravid med et barn som etter undersøkelsene skal være friskt og ha samme vevstype som Mehmet.

Sak nummer 2

Det andre paret som fikk dispensasjon, hadde høy

risiko for å få et barn med alvorlig, arvelig sykdom. De var ikke i en situasjon hvor de ønsket å redde et annet barn, men de ønsket å få et friskt barn. Paret hadde gjennomgått to provoserte senaborter av alvorlig syke fostre og ønsket å slippe å gå gjennom det en gang til.

Kvinnen var bærer av en kromosomfeil i form av en translokasjon mellom kromosom 4 og kromosom 9 – det vil si at en bit som normalt hører til på kromosom 4 har byttet plass med en bit fra kromosom 9. Dette innebærer økt risiko for fødsel av barn med alvorlige, medfødte misdannelser.

I vurderingen av sykdommens alvorlighet, la dispensasjonsnemnda til grunn at kvinnens tidligere fostre hadde alvorlige misdannelser. Kvinnens tante fikk en gutt som bare levde i tre dager og som hadde misdannelser. Det er også tidligere beskrevet tilfeller med de samme kromosomfeil. Nemnda konkluderte dermed med at sykdommen var alvorlig,

arvelig og uten behandlingsmuligheter.

Et kriterium er at det må foreligge særlige hensyn. Dispensasjonsnemnda skriver at forskjellige hensyn som taler for og mot dispensasjon, reiser alvorlige etiske dilemmaer: ”På den ene siden står det grunnleggende prinsipp at vi ikke ønsker et samfunn hvor foreldre eller andre skal kunne velge ut hvilke egenskaper barn som skal få leve opp skal ha. På den andre siden står hensynet til at det kommende barnet skal kunne leve opp og spares for lidelsene som måtte følge av alvorlige sykdommer uten behandlingsmuligheter. Også belastningene foreldrene måtte bli påført er relevante hensyn.”

Nemnda skriver videre i begrunnelsen: ”Et grunnleggende hensyn er at ekteparet søker om å få et barn uten alvorlig, arvelig sykdom, uten å måtte gjennomgå ytterligere provoserte aborter. Det er intet i denne saken som tyder på at det er ønske om å sortere ut fra andre egenskaper enn ønske om å få et friskt barn.”

Etter dispensasjonsnemndas syn vil det være mindre etisk og moralsk betenkelig å sortere ut et befruktet egg før det tilbakesendes til kvinnen enn å måtte foreta enda en provosert abort senere i svangerskapet.

Hva er etisk ”verst”?

Dispensasjonsnemnda gjør også en etisk vurdering i sak nummer 2 som åpner for mange nye søknader: ”Nemnda vil peke på at den genetiske undersøkelsen av befruktede egg som må gjøres i saker om vevsforlikelighet etisk og moralsk er mer betenkelig enn unntak som begrunnes i ren utsortering av for eksempel ikke levedyktige egg. Ut fra et etisk, moralsk og logisk synspunkt gir det liten mening i å åpne for dispensasjon i saker om vevsforlikelighet uten samtidig å åpne for dispensasjon i saker hvor det kommende barnet ikke er tenkt påført belastninger av noen som helst art.”

I saker der det søkes om vevsforlikelighet med tanke på senere transplantasjon, er det et mål å kunne redde et annet barn. Dette veies mot den belastning donorbarnet utsettes for. Noen vil derfor kunne mene at det er etisk mer akseptabelt å tillate preimplantasjonsdiagnostikk når hensikten er å redde et barn, enn å tillate utsortering av egg kun for å få et friskt barn.

Åpner for flere par

Dispensasjonsnemnda skriver i sin pressemelding: ”Selv om det er mindre etisk betenkelig å gi dispensasjon i sak nr. 2 enn i Mehmet-saken gjelder sak nr. 2 antakelig problemstillinger som er mer vanlig. Like tilfeller skal imidlertid behandles likt og nemnda er klar over at den dispensasjon som nå er gitt i sak nr. 2 kan åpne opp for at langt flere par nå kan søke om dispensasjon.”

Her blir det interessant å se hva som vil vurderes som like tilfeller. Dersom sykdommen er den samme, men parenes historie er ulike – sees det som like tilfeller? I sak nr. 2 så hensynet til parets belastning ut til å veie tungt i vurderingen av særlige hensyn. Det blir derfor interessant å se om par som ikke har hatt belastningen av provoserte senaborter, ikke får dispensasjon før de eventuelt har gjennomgått slike.

To nye saker

To saker ble behandlet i dispensasjonsnemnda 31. mai. I begge er sykdommens navn utelatt av hensyn til familien. I den ene saken, sak nr. 3, har paret to barn som lider av et syndrom som begge foreldrene er friske bærere av. Legen skriver at barna har uttalt psykisk utviklingshemning, store bevegelsevansker og trenger assistanse hele dagen.

Dispensasjonsnemnda vurderte sykdommen til å være alvorlig, arvelig og uten helbredende behandlingsmuligheter. Sykdommens alvorlighetsgrad tas nå også inn i vurderingen av særlige hensyn. Dispensasjonsnemnda skriver: *"Jo mer alvorlig sykdommen er, jo større muligheter bør det være for dispensasjon. Et utgangspunkt bør være at sykdommer som kan begrunne fosterdiagnostikk og senaborter på eugeniske vilkår vil være alvorlige nok. [...] Det andre kriteriet bør være risikograden for at denne sykdommen kan oppetre hos det kommende barnet. Jo større risikoen er, jo større muligheter bør det være for å få dispensasjon. Det tredje kriteriet bør være den enkelte søker, eller søkers families medisinske og sosiale situasjon."*

Dispensasjonsnemnda viser til de svenske retningslinjene der ingen enkelt diagnose eller andre isolerte faktorer i seg selv er tilstrekkelig grunn for at det skal være etisk akseptabelt å tilby preimplantasjonsdiagnostikk. Det skal alltid vurderes konkret i den enkelte sak hvorvidt det foreligger "særlige hensyn".

Dispensasjonsnemnda mente et grunnleggende hensyn var ekteparets ønske om å få et barn uten

alvorlig arvelig sykdom. Og videre: *"Det er intet i denne saken som tyder på at det er ønske om å sortere ut fra andre egenskaper enn ønske om å få et friskt barn."* Nemnda la også i denne saken vekt på at familien har hatt store påkjenninger og kom til at det forelå særlige hensyn som kunne begrunne en dispensasjon.

Mehmet-liknende

Den fjerde saken er en Mehmet-liknende sak, men sykdommen er en annen. Syndromet parets sønn lider av er ikke offentliggjort av hensyn til familien det gjelder. Syndromet er arvelig med alvorlige symptomer, inkludert benmargssvikt, og pasientene dør vanligvis tidlig i barneårene. Stamceller fra et vevstypelikt søsken vil kunne helbrede guttens benmargssvikt, men parets friske datter har ikke samme vevstype som broren.

Sykdommen er en X-bunden recessiv sykdom. Det betyr at sykdommen er kjønnsbunden, og paret kan derfor få tilgang til preimplantasjonsdiagnostikk for å få et friskt barn etter det unntaket som finnes i loven, uten nemndsbehandling. For denne familien vet man ikke hvor mutasjonen sitter, så her vil man nok velge å få en jente for å søke å unngå sykdommen.

Dispensasjonsnemnda vurderte om de åtte kriteriene for å tillate undersøkelse av vevstype (se Geni alt 2/2004) var oppfylt, og kom til at dispensasjon kunne gis.

SVs vedtak

På SVs landsmøte denne våren ble det såvidt et flertall for å åpne for preim-

plantasjonsdiagnostikk: *"Lov om bioteknologi skal endres slik at det åpnes for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige, befruktede egg. SV vil ha en løpende vurdering av de ulike delene av loven sett i lys av den teknologiske utviklingen og endringer i lovverk og praksis i andre land"*.

SV stemte med Regjeringen under behandlingen av preimplantasjonsdiagnostikk da den nye bioteknologiloven ble vedtatt i 2003, og stemte for å innføre en dispensasjonsnemnd etter debatten om Mehmet-saken. Med det nye landsmøtevedtaket i SV, var det nytt flertall på Stortinget (SV, Ap og FrP) for å åpne for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg.

Stortinget vedtar revisjon

John I. Alvheim og Harald T. Nesvik fra Fremskrittspartiet fremmet 11. april et privat forslag (kalt Dokument 8-forslag) til Stortinget der de ber Regjeringen legge frem forslag til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi som åpner for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg. Et modifisert forslag fikk flertall med stemmene fra Ap, FrP og SV. Stortingsflertallet har ikke endret loven nå. De ber Regjeringen legge frem et forslag til revidert bioteknologilov (se faktaboks). Forslaget skal få en grundig behandling med høringsrunde før forslag til endringer av bioteknologiloven skal opp i Stortinget.

En slik lovrevisjon vil ta tid. I mellomtiden vil Dispensasjons- og klagenemnda etter beste skjønn i

Stortingets vedtak 9. juni

"Stortinget ber Regjeringen legge frem forslag til revidert bioteknologilov og i den forbindelse åpne for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg. Et forslag til revidert lov bes fremmet så tidlig som mulig i neste stortingsperiode."

tur og orden behandle de søknadene om preimplantasjonsdiagnostikk som kommer inn på deres bord. Så får vi se om det blir unntakene som bestemmer regelen.

Vedtakene til dispensasjonsnemnda kan leses på www.klagenemnda.no.



Redaktør
Casper Linnestad

TIPS
GENialt

bioteknologinemnda@bion.no