

PGD

Preimplantasjonsdiagnostikk



*En mulighet for par med stor sannsynlighet
for å overføre alvorlig, arvelig sykdom
til sine kommende barn*



Bioteknologinemnda

Hva er preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)?

Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) er en metode som brukes for å genteste befruktede egg før de settes inn i kvinnen. Metoden krever derfor at man bruker prøverørsbefruktning. PGD kan brukes av par som vet at de har arveanlegg for en alvorlig sykdom som kan overføres til barna. Ved hjelp av PGD kan de få sjekket de befruktede eggene og få satt inn befruktede egg uten arveanlegg for den aktuelle sykdommen. Det sjekkes ikke for andre sykdommer. PGD gir derfor ikke noen garanti for å få et barn uten andre sykdommer.

Forkortelsen PGD kommer fra den engelske betegnelsen «Preimplantation Genetic Diagnosis».

PGD ble introdusert på begynnelsen av 1990-tallet. På verdensbasis er det født ca. 4000 barn ved hjelp av metoden.

PGD kan også brukes til å få barn som kan donere stamceller til en syk bror eller søster (ofte omtalt som å lage «redningssøsken»). Da velger man befruktede egg som ikke har arveanlegg for sykdommen og som har samme vevstype som det syke barnet. Lik vevstype mellom donor og mottaker er viktig for at mottakeren ikke skal støte fra seg cellene. Metoden kalles da PGD/HLA (fordi vevstype også kalles HLA-type).

PGD kan være aktuelt for par som:

- vet at det er en arvelig sykdom i familien og ønsker å få et barn uten arveanlegg for denne sykdommen
- har fått barn med en alvorlig, arvelig sykdom
- har hatt gjentatte spontanaborter som skyldes kromosomavvik hos én av dem

Alternativer til PGD for par som vil unngå å videreføre den arvelige sykdommen:

- Fosterdiagnostikk med eventuelt påfølgende svangerskapsavbrudd dersom det viser seg at fosteret har arvet sykdomsanlegget:
 - morkakeprøve i ca. 10.–12. svangerskapsuke eller
 - fostervannsprøve i ca. 15.–18. svangerskapsuke
- Bruk av donorsæd (dersom det er mannen som har arveanlegg for sykdommen)
- Adopsjon



Celler tas ut av et befrukket egg for gentesting.
Foto: S. Ziebe. Rigshospitalets Fertilitetsklinikk, Danmark

Vil du vite mer?

Les mer om PGD, PGD/HLA og fosterdiagnostikk:
www.bion.no

Les mer om fosterdiagnostikk:
www.helsedirektoratet.no

Les om PGD-nemnda:
www.klagenemnda.no/pgd-nemnda

Når er PGD tillatt?

I Norge er det bioteknologiloven som regulerer når man kan få PGD.

PGD kan bare tilbys par der én eller begge har arveanlegg for en alvorlig, arvelig sykdom og det er stor fare for at sykdommen kan overføres til et kommende barn.

Alvorlig sykdom blir vurdert ut fra kriterier som redusert livslengde, hvilke smerter og belastninger sykdommen fører med seg og hvilke lindrende eller livsforlengende behandlingsmuligheter som finnes.

PGD er ikke et tilbud for par som ønsker testing for vanlige kromosomfeil i de befruktede eggene på grunn av høy alder hos kvinnen.

Det er høy terskel for å få bruke PGD/HLA for å få et barn som kan donere stamceller til en syk bror eller søster.

Bioteknologinemnda har gitt ut et 36-siders hefte som beskriver hele PGD-prosessen og de etiske problemstillingene mer detaljert. Heftet inneholder også kontaklinformasjon til aktuelle instanser i Norge.

Heftet er gratis og kan bestilles eller lastes ned fra www.bion.no. Heftet kan også fås ved medisinsk-genetiske avdelinger ved sykehusene og ved klinikker som utfører prøverørsbefruktning.



Foto: iStockphoto

Etiske spørsmål ved bruk av PGD

- Hva kan sies å være en alvorlig nok sykdom til å tillate PGD?
- Bidrar PGD til at vi får et sorterings-samfunn der man velger bort individer med bestemte egenskaper?
- Kan et tilbud om PGD være stigmatiserende for dem som lever med sykdommene som velges bort?
- Er det mer eller mindre akseptabelt å velge ut befruktede egg ved hjelp av gentesting enn å bli gravid på naturlig måte og ta abort dersom fosterdiagnostikk viser at fosteret har arveanlegg for alvorlig sykdom?
- Er det riktig å involvere familiemedlemmer i gentestingen dersom det er nødvendig for å utvikle en best mulig test for det aktuelle paret? Hva med familiemedlemmenes rett til ikke å vite om de har arveanlegg for sykdommen?
- Er det riktig å bruke PGD/HLA for å lage barn som skal brukes i behandling av syke søsken? Hvordan påvirker dette det nye barnets oppvekst? Hvor går grensen for hva det nye barnet skal bidra med?

PGD-prosessen

Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) er en komplisert prosess som kan ta ett til to år og være krevende for paret. Langt fra alle par vil lykkes med å få et barn på denne måten. Sannsynligheten for å få barn varierer fra 10–25 % per forsøk.

Behandlingen skjer delvis i Norge og delvis i utlandet. Par som ønsker PGD, begynner utredningen ved en medisinsk-genetisk avdeling ved et sykehus i Norge. Første krav for å få behandling er at sykdomsårsaken kan identifiseres, slik at gentesting kan gjennomføres. Paret får en veiledningssamtale der de får informasjon om risikoen forbundet med behandlingen, hvilken belastning det kan være og sannsynligheten for å lykkes. De får også informasjon om alternativene til PGD (se inni brosjyren).

PGD innebærer prøverørsbefruktning selv om paret i utgangspunktet kan få barn på naturlig måte. Paret må undersøkes av spesialister for å se om de er egnet til å gjennomgå slik behandling. I vurderingen skal det også legges vekt på parets omsorgsevne og hensynet til barnets beste.

Det må søkes om å få PGD. Preimplantasjonsdiagnostikknemnda (PGD-nemnda) vurderer søknaden og avgjør hvor i utlandet selve PGD-behandlingen skal skje.

Dersom søknaden blir godkjent, starter behandlingen med at det blir utviklet en gentest for den aktuelle sykdommen. Gentesting av flere familie-medlemmer kan være nødvendig for å utvikle testen.

Når gentesten er klar, kan kvinnen begynne hormonbehandlingen for å modne mange eggceller. Dette skjer i Norge hos en avdeling som utfører prøverørsbefruktning.

Når eggcellene er modne, reiser paret til behandlingsstedet i utlandet. Her hentes eggcellene ut fra kvinnens eggstokker. Hver eggcelle befruktes i laboratoriet med en sædcelle fra mannen. De befruktede eggene vokser og deler seg. Når det er 8–10 celler i hvert av de befruktede eggene, tas 1 eller 2 celler forsiktig ut til gentesting (se bildet inni brosjyren). Den resterende delen vokser videre mens gentesting foretas.

Et befruktet egg som ikke har arveanlegg for familiens sykdom, settes inn i kvinnens livmor.

Kvinner som blir gravide ved hjelp av PGD, får vanlig svangerskapsomsorg i Norge. Paret får også tilbud om fosterdiagnostikk for å få bekreftet prøveresultatet fra gentesting av det befruktede egget som er satt inn.

Staten dekker kostnadene for inntil tre forsøk med PGD, med unntak av egenandelen til prøverørsbefruktning og utgifter til hormoner.

Paret vurderer hvordan befruktede egg som ikke settes inn i livmoren, skal håndteres. Befruktede egg kan fryses ned for å settes inn senere, kastes eller brukes til forskning.

