

PGD

Preimplantasjonsdiagnostikk



*Ei moglegheit for par med stor risiko for å
overføre alvorleg, arveleg sjukdom
til sine kommande barn*



Bioteknologinemnda

Kva er preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)?

Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) er ein metode som blir brukt for å genteste befrukta egg før dei blir sette inn i kvinna. Metoden krev derfor at ein brukar prøverørsbefruktning. PGD kan brukast av par som veit at dei har arveanlegg for ein alvorleg sjukdom som kan overførast til barna. Ved hjelp av PGD kan dei få sjekka dei befrukta egg og få sett inn befrukta egg utan arveanlegg for den aktuelle sjukdommen. Det blir ikkje sjekka for andre sjukdommar. PGD gir derfor ikkje nokon garanti for å få eit barn utan andre sjukdommar.

Forkortinga PGD kjem frå det engelske uttrykket «Preimplantation Genetic Diagnosis».

PGD vart introdusert på byrjinga av 1990-talet. På verdsbasis er det født ca. 4000 barn ved hjelp av metoden.

PGD kan òg brukast til å få barn som kan donere stamceller til ein sjuk bror eller ei sjuk syster (ofte omtalt som å lage «redningssysken»). Då vel ein befrukta egg som ikkje har arveanlegg for sjukdommen og som har same vevstype som det sjuke barnet. Lik vevstype mellom donor og mottakar er viktig for at mottakaren ikkje skal støyte frå seg cellene. Metoden blir då kalla PGD/HLA (fordi vevstype òg blir kalla HLA-type).

PGD kan vere aktuelt for par som:

- veit at det er ein arveleg sjukdom i familien og ønskjer å få eit barn utan arveanlegg for denne sjukdommen
- har fått barn med ein alvorleg, arveleg sjukdom
- har hatt fleire spontanabortar som skuldast kromosomavvik hos ein av dei

Alternativ til PGD for par som vil unngå å vidareføre den arvelege sjukdommen:

- Fosterdiagnostikk med eventuelt svangerskapsavbrot i etterkant dersom det viser seg at fosteret har arva sjukdomsanlegget:
 - morkakeprøve i ca. 10.–12. svangerskapsveke eller
 - fostervatnprøve i ca. 15.–18. svangerskapsveke
- Bruk av donorsæd (dersom det er mannen som har arveanlegg for sjukdommen)
- Adopsjon

Når kan ein få tilbod om PGD?

I Noreg er det bioteknologiloven som regulerer når ein kan få PGD.

PGD er berre eit tilbod for par der ein eller begge har arveanlegg for ein alvorleg, arveleg sjukdom og det er stor fare for at sjukdommen kan overførast til eit kommande barn.

Alvorleg sjukdom blir vurdert ut frå kriterium som redusert livslengde, kva smerter og belastningar sjukdommen fører med seg og kva for lindrande eller livsforlengande behandlingsmoglegheiter som finst.

PGD er ikkje eit tilbod for par som ønskjer testing for vanlege kromosomfeil i dei befrukta egg på grunn av høg alder hos kvinna.

Det er høg terskel for å få bruke PGD/HLA for å få eit barn som kan donere stamceller til ein sjuk bror eller ei sjuk syster.

Bioteknologinemnda har gitt ut eit hefte på 36-sider som beskriv heile PGD-prosessen og dei etiske problemstillingane meir detaljert. Heftet inneheld òg kontaktinformasjon til aktuelle instansar i Noreg.

Heftet er gratis og kan bestillast eller lastast ned frå www.bion.no. Ein kan òg få heftet ved medisinsk-genetiske avdelingar ved sjukehusa og ved klinikkar som utfører prøverørsbefruktning.



Foto: iStockphoto

Etiske spørsmål ved bruk av PGD

- Kva kan seiast å vere ein alvorleg nok sjukdom til å tillate PGD?
- Bidreg PGD til at vi får eit sorterings-samfunn der ein vel bort individ med bestemte eigenskapar?
- Kan eit tilbod om PGD vere stigmatiserande for dei som lever med sjukdommane som blir valde bort?
- Er det meir eller mindre akseptabelt å velje ut befrukta egg ved hjelp av gentesting enn å bli gravid på naturleg måte og ta abort dersom fosterdiagnostikk viser at fosteret har arveanlegg for alvorleg sjukdom?
- Er det rett å involvere familiemedlemmer i gentestinga dersom det er nødvendig for å utvikle ein best mogleg test for det aktuelle paret? Kva med familiemedlemmene sin rett til ikkje å vite om at dei har arveanlegg for sjukdommen?
- Er det riktig å bruke PGD/HLA for å lage barn som skal brukast i behandling av sjuke sysken? Korleis påverkar dette oppveksten til det nye barnet? Kvar går grensa for kva det nye barnet skal bidra med?

Vil du vite meir?

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

Les meir om fosterdiagnostikk:
www.helsedirektoratet.no

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

PGD-prosessen

Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) er ein komplisert prosess som kan ta eitt til to år og vere krevjande for paret. Langt frå alle par vil lykkast med å få eit barn på denne måten. Sannsynet for å få barn varierer frå 10–25 % per forsøk.

Behandlinga skjer delvis i Noreg og delvis i utlandet. Par som ønskjer PGD, byrjar utgreiinga ved ei medisinsk-genetisk avdeling ved eit sjukehus i Noreg. Første krav for å få behandling er at sjukdomsårsaka kan identifiserast, slik at gentesting kan gjennomførast. Paret får ei rettleiings-samtale der dei får informasjon om risikoen ved behandlinga, kva belastning det kan vere og sannsynet for å lykkast. Dei får òg informasjon om alternativa til PGD (sjå inni brosjyren).

PGD medfører prøverørsbefruktning sjølv om paret i utgangspunktet kan få barn på naturleg måte. Paret må undersøkjast av spesialistar for å sjå om dei er eigna til å gå gjennom slik behandling. I vurderinga skal det òg leggjast vekt på omsorgsevna til paret og omsynet til barnet sitt beste.

Det må søkjast om å få PGD. Preimplantasjonsdiagnostikknemnda (PGD-nemnda) vurderer søknaden og avgjer kvar i utlandet sjølve PGD-behandlinga skal skje.

Dersom søknaden blir godkjent, startar behandlinga med at det blir utvikla ein gentest for den aktuelle sjukdommen. Gentesting av fleire familiemedlemmer kan vere nødvendig for å utvikle testen.

Når gentesten er klar, kan kvinna byrje hormonbehandlinga for å modne mange eggceller. Dette skjer i Noreg hos ei avdeling som utfører prøverørsbefruktning.

Når eggcellene er modne, reiser paret til behandlingsstaden i utlandet. Her blir eggcellene henta ut frå eggstokkane til kvinna. Kvar eggcelle blir befrukta i laboratoriet med ei sædcelle frå mannen. Dei befrukta egg veks og deler seg. Når det er 8–10 celler i kvart av dei befrukta egg, blir 1 eller 2 celler tekne forsiktig ut til gentesting (sjå biletet inni brosjyren). Den resterande delen veks vidare mens gentestinga blir utført.

Eit befrukta egg som ikkje har arveanlegg for familien sin sjukdom, blir sett inn i livmora til kvinna.

Kvinner som blir gravide ved hjelp av PGD, får vanleg svangerskapsomsorg i Noreg. Paret får òg tilbod om fosterdiagnostikk for å få bekrefte prøveresultatet frå gentestinga av det befrukta egget som er sett inn.

Staten dekkjer kostnadene for inntil tre forsøk med PGD, med unntak av eigendelen til prøverørsbefruktning og utgifter til hormon.

Paret vurderer korleis befrukta egg som ikkje blir sette inn i livmora, skal handterast. Befrukta egg kan frysast ned for å bli sette inn seinare, kastast eller brukast til forskning.

