



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.: 2015/98

Dato: 13.8.2015

Fosterdiagnostikk

Evaluering av bioteknologiloven kapittel 4

Bioteknologirådet gir her råd om korleis tilbodet om fosterdiagnostikk bør vere. Rådet har drøfta fosterdiagnostikk på møta 22.–23. oktober og 11. desember 2014 og 25. februar, 23.–24. mars og 20.–21. mai 2015.

Samandrag av råda frå Bioteknologirådet om fosterdiagnostikk

Generelle kommentarar:

- Ein bør leggje vekt på at fosterdiagnostikk skal vere eit valfritt tilbod som skal leggje til rette for at den gravide og/eller paret skal ta eigne val utifrå kva dei sjølve meiner vil vere det beste. Det er viktig at fosterdiagnostikk ikkje blir ei offentleg rutineundersøking eller screening.
- Samfunnet bør leggje til rette for at det skal vere plass til alle som blir fødde, uavhengig av om dei har spesielle behov.
- Dei som skal få fosterdiagnostikk, bør få tilgang til den beste metoden. NIPT (test av foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide) bør kunne nyttast for å undersøkje fosteret etter dei kriteria som til ei kvar tid gjeld for fosterdiagnostikk. Det er ein føresetnad at det er gjort gode vitenskaplege studiar, og at metodane elles fyller krava til metodegodkjenning i helsevesenet dersom dei skal takast i bruk.
- Stortinget bør behandle vilkåra for fosterdiagnostikk.
- Vilråa bør gjelde både for offentlege og private verksemder.

Kven skal få fosterdiagnostikk?

Eit fleirtal på 8 av 14 rådsmedlemmer meiner kriteria for kven som skal få fosterdiagnostikk, bør vere slik dei er i dag. Desse medlemmene legg vekt på at fosterdiagnostikk bør vere eit tilbod til dei som har stor fare for å få og/eller allereie har barn med alvorlege sjukdommar eller utviklingsavvik, eller, i særskilte tilfelle, er i ein vanskeleg livssituasjon. To av desse medlemmene meiner i tillegg at ein bør vurdere om

aldersgrensa på 38 år for testar av trisomi 13, 18 og 21 skal justerast ned i lys av den teknologiske utviklinga og kapasitet i helsevesenet.

Mindretalet på 6 rådsmedlemmer meiner at fleire bør få tilgang til fosterdiagnostikk, men har ulikt syn på kor omfattande tilbodet bør vere. Desse rådsmedlemmene legg vekt på at alle gravide bør ha same fridom til å velje kva dei vil vite om fosteret. Éin av medlemmene i mindretalet meiner alle gravide bør kunne nytte metodar som allereie er aksepterte av samfunnet og etablerte i helsevesenet (testar for trisomiar). Dei fem andre medlemmene held fram at omsynet til ressursar i helsevesenet og kostnader må avgjere kor omfattande tilbodet skal vere. Fire av desse medlemmene meiner at med nye metodar bør alle gravide kunne få søkje kunnskap om visse alvorlege, genetiske tilstandar og sjukdommar som fosteret kan ha. Éin av desse medlemmene meiner at all medisinsk relevant informasjon som rimelegvis kan skaffast fram, bør vere tilgjengeleg for alle gravide som ønskjer det, og at dei òg må få vite kor usikker informasjonen er.

Ultralyd i svangerskapsveke 11–13 (tidleg ultralyd)

Bioteknologirådet meiner styresmaktene bør gjere det klart kva som er målet med eit eventuelt tilbod om tidleg ultralyd, og om det dreier seg om fosterdiagnostikk eller svangerskapsomsorg. For at det offentlege skal betale og bruke ressursar på ei slik undersøking for alle, må det vere ein godt dokumentert helsegevinst for mor og barn.

Kjønntesting av foster

13 av 13 rådsmedlemmer meiner at forbodet mot å opplyse om kjønn på fosteret før 12. svangerskapsveke bør stå ved lag. Forbodet gir eit signal om at kjønn ikkje skal vere ein grunn til sjølvbestemd abort, og hindrar at norsk helsepersonell legg til rette for abort på grunn av kjønn.

Farskapstesting av foster

Eit fleirtal på 9 av 15 medlemmer meiner forbodet mot farskapstesting av foster bør stå ved lag. Dei grunngir det med at dersom ein opnar for farskapstesting på fosterstadiet, opnar ein for å teste foster for noko anna enn alvorlege sjukdommar/tilstandar. Eit mindretal på 6 medlemmer meiner farskapstesting av foster bør vere tillate under heile svangerskapet. Føresetnaden er at det blir nytta testmetodar som ikkje gjer det meir sannsynleg med spontanabort. Medlemmene grunngir dette standpunktet med at gravide og moglege fedrar sjølve bør kunne velje om dei vil teste for farskap under svangerskapet.

Andre tema

Bioteknologirådet har her òg uttalt seg om forholdet mellom fosterdiagnostikk og abortloven, kva som skal reknast som grunn til at ein kan få fosterdiagnostikk, om det bør vere eigendel eller full offentleg finansiering av fosterdiagnostikk, definisjonen av fosterdiagnostikk og godkjenning, samtykke, informasjon og genetisk rettleiing i samband med fosterdiagnostikk.

Innleiing

Fosterdiagnostikk vil seie å undersøkje genetiske eigenskapar hos foster og om fostera er sjuke eller har utviklingsavvik. Det gjeld særleg forhold som er så alvorlege at abort kan vere aktuelt. Det vil alltid vere risiko og uvisse forbunde med det å bli gravid og få barn. Risikoen aukar blant anna med alderen til foreldra (særleg alderen til mora), ved fleirlingfødslar og ved stor grad av inngifte. Nokre foreldrepar har større fare for å få eit barn med ein alvorleg, arveleg sjukdom. Av desse kjenner nokre til det fordi sjukdommen finst i familien, medan andre ikkje gjer det.

Formålsparagrafen i bioteknologiloven slår fast at medisinsk bioteknologi skal nyttast «til det beste for mennesket i et samfunn der det er plass til alle». Det er viktig å halde fast ved at samfunnet skal vere tolerant og ope for folk som er annleis, og at samfunnet skal ha plass til alle uavhengig av om ein blir fødd med særskilt behov for hjelp eller med alvorlege sjukdommar. Derfor har det mykje å seie kva forventningar gravide og kommande foreldre opplever at styresmaktene har til kor langt dei skal gå når det gjeld å undersøkje om fosteret har avvik som det ikkje finst noko behandling for, og som gjer at abort er eit alternativ.

Med fosterdiagnostikk legg styresmaktene til rette for at foreldre som har stor fare for å få eit sjukt barn, kan få eit friskt barn. Samstundes er ikkje fosterdiagnostikk nokon garanti for friske barn.

Helsedirektoratet tok i rapporten om evaluering av bioteknologiloven i 2010 (s. 147) utgangspunkt i at dei fleste foreldre ikkje ønskjer seg eit perfekt barn, men eit normalt barn.¹ Vidare er det få haldepunkt for å seie at utviklinga dei siste tiåra har ført til at nordmenn tek lett på spørsmål om abort på grunn av funn ved fosterdiagnostikk.

Nye metodar der ein analyserer foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide (NIPT), inneber mindre risiko og kan gjere det mogleg å stille diagnosar tidlegare, noko som vil vere ein fordel. Dei nye metodane skaper òg ein ny situasjon fordi testane er enkle å ta, kan gjerast i god tid før grensa for sjølvbestemd abort og kan gi opplysningar om heile genomet til fosteret. Medan fosterdiagnostikk i dag er eit tilbod til visse grupper av gravide, opnar dei nye metodane for at helsevesenet lettare kan tilby det til fleire. Privatpersonar kan òg tinge testar frå utlandet.

Spørsmålet om diagnostikk for Downs syndrom er eit av dei mest omstridde spørsmåla i fosterdiagnostikken. Det viser debatten som har vore om alle gravide skal få tilbod om tidleg ultralyd som eit tilbod i det offentlege helsevesenet.

I dag ligg ikkje dei største etiske utfordringane ved fosterdiagnostikk i loven, men i rundskriv og praksis utanom loven. Det gjeld særleg kven som skal få tilbod om

¹ Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven. Status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/199/Evaluering-av-bioteknologiloven-status-og-utvikling-pa-fagomradene-som-reguleres-av-loven-IS-1897.pdf>

fosterdiagnostikk, på kva grunnlag dei skal få det, kva typar undersøkingar som ulike grupper skal få, tidspunktet for undersøkingane og handteringa av overskotsinformasjon.

Tidleg ultralyd som offentleg rutineundersøking

Dei siste åra har det vore mykje debatt blant politikarar, i fagmiljø og i media om alle gravide bør få tilbod om tidleg ultralyd frå det offentlege helsevesenet.

Alle gravide får i dag som rutine eit tilbod om ultralyd i svangerskapsveke 17–19 som ein del av svangerskapsomsorga. Gravide kan òg få såkalla tidleg ultralyd i veke 11–13 i svangerskapet som ein del av svangerskapsomsorga eller som fosterdiagnostikk. Det er uklårt kor grensa går mellom tidleg ultralyd som svangerskapsomsorg og som fosterdiagnostikk. Tidleg ultralyd kan nyttast til å sjå om fosteret er levande, vurdere kor lenge svangerskapet har vara, sjå kor mange foster, morkaker og fostersekkar det er, og til å avdekkje avvik. Uansett formål vil ein kunne sjå såkalla nakkeoppklaring. Viss nakkeoppklaringa er stor, kan det vere eit teikn på at fosteret har kromosomavvik (trisomi 13, 18 eller 21 (Downs syndrom)), og den gravide kan bli vist vidare til fosterdiagnostikk for å slå fast om det stemmer. Dei fleste som får påvist at fosteret har slike kromosomavvik, tek abort. Det gjer at spørsmålet om det er rett å velje bort foster med Downs syndrom, har fått stor plass i debatten.

Ulike formål med svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk

Tidleg ultralyd har ulike formål i svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk, og det er ulike kriterium for kven som kan få tilbodet. Formålet med svangerskapsomsorg er å sikre at svangerskap og fødsel utviklar seg på ein naturleg måte, slik at mora si helse blir best mogleg og fosteret blir fødd levedyktig og utan sjukdom eller skade som kunne vore unngått. Formålet med fosterdiagnostikk er å få informasjon om dei genetiske eigenskapane til fosteret eller å påvise at fosteret har, eller ikkje har, ein sjukdom eller eit utviklingsavvik. Ved fosterdiagnostikk får den gravide tilbod om blodprøve saman med tidleg ultralyd, såkalla KUB (kombinert ultralyd og blodprøve), og målet med undersøkinga er å påvise eventuelle kromosomavvik hos fosteret.

I 2011 ga Bioteknologinemnda råd til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstenesta i samband med at rådet skulle drøfte spørsmålet om eit offentleg tilbod om tidleg ultralyd på oppdrag frå Helsedirektoratet.² Bioteknologinemnda argumenterte da for at det er viktig at helsestyresmaktene er tydelege og opne om hovudgrunnen til at det offentlege eventuelt skal tilby tidleg ultralyd i svangerskapet. Er det svangerskapsomsorg og fostermedisin som skal vere nyttig for helsa til mora

² Sjå brevet frå Bioteknologinemnda om offentleg tilbod om tidleg ultralyd i svangerskapsomsorga 7.4.2011.

og/eller fosteret, eller er det eit tilbod om fosterdiagnostikk for alle gravide som ønskjer det, det vil seie eit tilbod om risikovurdering for mellom anna trisomi 13, 18 og 21? Formålet vil ha mykje å seie for kva form eit tilbod bør ha, og for korleis tilbodet skal vurderast etisk, samfunnsmessig og juridisk.

Tilbod om tidleg ultralyd i dag

I dag er det tre former for tidleg ultralyd-tilbod til gravide i Noreg:

1. I fosterdiagnostikk: offentleg tilbod om kombinert ultralyd og blodprøve (KUB) for å rekne ut risikoen for kromosomavvik. Kvinner/par som oppfyller bestemte kriterium, får tilbodet. Kriteria er enten at kvinna har fylt 38 år, at barnet har risiko for alvorleg, arveleg sjukdom, at kvinna eller partnaren tidlegare har fått eit barn eller foster med alvorleg sjukdom, at den gravide har teke medisinar som kan skade fosteret, eller, i spesielle tilfelle, at kvinna er i ein vanskeleg livssituasjon. Dersom faren for kromosomavvik er stor, får den gravide tilbod om morkakeprøve eller fostervassprøve for å fastslå om det er kromosomavvik eller ikkje. Desse prøvane aukar faren for spontanabort noko. Fosterdiagnostikk er eit spesialisert tilbod som finst ved fem sjukehus i Noreg, og det krevst særskilt kompetanse og godkjenning for å drive med det.
2. I svangerskapsomsorga: offentleg og privat tilbod om ultralyd. Den gravide får tilbodet av medisinske årsaker, til dømes blødingar eller uro. Viss det er teikn til at fosteret har utviklingsavvik, blir den gravide vist vidare til eit fostermedisinsk senter. Undersøkinga skjer hos jordmor, gynekolog eller på sjukehus i samsvar med kompetansen dei har, og så langt det er medisinske grunnar for å undersøkje.
3. Privat tilbod som den gravide betaler sjølv, utan at det er medisinske årsaker til undersøkinga. Undersøkinga blir gjort hos jordmor, gynekolog eller på ein privat klinikk utan at det er særskilde krav til den som undersøker. Dei måler ikkje nakkeoppklaring hos fosteret, iallfall ikkje offisielt, og undersøkinga er meir overflatisk.

Denne tredelinga kom etter at Stortinget behandla bioteknologiloven i november 2003. Tredelinga vart utforma i eit rundskriv som Stortinget behandla i samband med revidert nasjonalbudsjett i 2004.³

I dag finst det døme på praksis som ligg mellom svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk.⁴ Det kan til dømes vere offentleg tidleg ultralyd utan blodprøvar for dei som nærmar seg 38 år utan at dei har uttrykt at dei er urolege, og ultralyd med blodprøvar på ein privat eller offentleg klinikk for dei som er urolege for kromosomavvik. I praksis blir retningslinjene for tidleg ultralyd i fosterdiagnostikk, slik Helsedirektoratet oppfattar dei, i mange tilfelle ikkje følgde, og helsepersonell har

³ Rundskriv IS-23/2004 frå Sosial- og helsedirektoratet: Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet. Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i forbindelse med fosterdiagnostikk.

⁴ Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven.

uttrykt at dei ville handsama dei same tilfella ulikt.⁵ Ein slik praksis fører til at ikkje alle som er i same situasjon, får det same tilbodet. Kriterium som er vanskelege å tolke, slik som «uro» og «vanskeleg livssituasjon», kan vere ei av årsakene til at praksisen er ulik.

Tidleg ultralyd som fostermedisinsk masseundersøking

Viss alle gravide skal få tilbod om tidleg ultralyd som ei rutineundersøking fordi det er nyttig for helsa til fosteret eller den gravide, kan mange oppfatte det som uforsvarleg å takke nei. I dag takkar nesten ingen nei til rutineundersøking med ultralyd i veke 18. Fordi mange vil oppfatte eit rutinetilbod som ei tilråding, bør det vere gode argument for at undersøkinga er nyttig. Samstundes som tidleg ultralyd kan vere nyttig for helsa for nokre foster og gravide, kan det føre til ulemper og uheldige konsekvensar for andre. Viss undersøkinga ikkje har nokon helsemessig nytte, kan det òg stillast spørsmål ved om det er rett at det offentlege helsevesenet skal prioritere å tilby tidleg ultralyd.

I tillegg til spørsmålet om bortveljing av foster med Downs syndrom, er det fleire andre problemstillingar som er særskilt knytte til tidleg ultralyd. Tidleg ultralyd kan gi teikn på avvik som ikkje stemmer, falsk tryggleik eller utfordringar i samband med måling av nakkeoppklaring og forståing av risiko. Det er dessutan eit dilemma at morkakeprøvar og fostervassprøvar som blir tekne for å følgje opp tidleg ultralyd, gir risiko for spontanabort.

Danmark innførte tidleg ultralyd saman med blodprøve (KUB-test) som rutinetilbod i 2005. Det har synt seg at dei fleste tek imot tilbodet, men at det er vanskeleg å vere førebudd på dei nye utfordringane som risikovurdering i svangerskapet gir, og vala som kan oppstå.⁶ Når ein tilbyr tidleg ultralyd, er det altså særskilt viktig med god informasjon og rettleiing.

Kvaliteten på tilbodet kjem an på formålet

Kvalitet i helsetenesta byggjer mellom anna på at det finst ei felles forståing av korfor testar og undersøkingar skal gjerast. Omgrepet *tidleg ultralyd* blir i dag både nytta og tolka på mange ulike måtar. Det blir nytta om alt frå kvalitetssikra fostermedisin eller fosterdiagnostikk til fotografering for å få eit bilde av fosteret. Gravide, helsepersonell, private ultralydoperatørar og politikarar kan ha svært ulike oppfatningar om kva tidleg ultralyd vil seie og korfor undersøkingar blir gjorde.

Viss målet med å tilby tidleg ultralyd til alle er å sjå om fosteret lever og har det bra, kor mange foster det er, og om det er større utviklingsavvik, kan det vere nok med ultralydundersøkingar slik dei er tilgjengelege på mange klinikkar i dag. Ei slik

⁵ Rød K, Salvesen KÅ, Eggebø TM (2012): Blir retningslinjene for fosterdiagnostisk ultralyd fulgt? Tidsskrift for Den norske legeforening 14(32):1603–6.

⁶ Sjå tidsskriftet *Etikk i praksis* 1/2008: <http://tapir.pdc.no/index.php?utgave=23959&p=EIP>, nettsida www.etiskraad.dk og omtale i *Genialt* 1/2011: www.bion.no/2011/03/debattmoete-fremtidens-fosterdiagnostikk/

undersøking må vere av god medisinskfagleg kvalitet, og den gravide må få informasjon om kva undersøkinga avdekkjer og ikkje. Viss måling av nakkeoppklaring ikkje er ein del av eit eventuelt offentleg tilbod om tidleg ultralyd, bør ein seie klart frå om det. Det er likevel ikkje sikkert at fostermedisinske fagmiljø vil meine at ei slik undersøking er av god medisinskfagleg kvalitet, og at det er god fostermedisin.

Viss målet med tidleg ultralyd er å måle nakkeoppklaring og rekne ut sannsynet for kromosomavvik, får ein eit meir nøyaktig resultat ved å nytte kombinert ultralyd og blodprøvetest (KUB) enn ultralyd åleine. Analysar av foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide (NIPT) er igjen meir nøyaktige enn KUB, det vil seie at ein oftare oppdagar kromosomavvika (trisomi 13, 18 og 21) når dei finst. Det er òg færre falske positive resultat. Viss ein i staden for KUB tek i bruk NIPT, vil truleg færre velje å ta morkakeprøve eller fostervassprøve, som gir ein liten fare for spontanabort. NIPT kan gjerast uavhengig av eller i tillegg til tidleg ultralyd. Dersom alle gravide skal få tilbod om KUB eller NIPT, vil det krevje meir særskilt utdanna personell og kvalitetssikra system for å rekne ut risiko.

Rapporten frå Kunnskapssenteret og rådet frå Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstenesta

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstenesta ga i 2011 Kunnskapssenteret (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetenesta) og fagmiljøa i oppdrag å lage ein ny rapport om kva konsekvensane av å tilby tidleg ultralyd til alle gravide ville bli.⁷ Kunnskapssenteret konkluderte i rapporten med at det ikkje var dokumentert at tidleg ultralyd som rutineundersøking ville gi ein helsegevinst.⁸ Nokre fagmiljø, som Nasjonalt senter for fostermedisin i Trondheim, meinte tidleg ultralyd ville vere nyttig i oppfølginga av foster med medfødde hjartefeil og tvillingar med felles morkake, medan Kunnskapssenteret meinte at det ikkje var dokumentert at det ville ha noko å seie. Kunnskapssenteret heldt òg fram at eit tilbod om tidleg ultralyd kunne føre til at det ville bli fødd færre barn med Downs syndrom.

Da Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i 2012 skulle ta stilling til saka, stod det i det opphavlege forslaget til vedtak at spørsmålet om tidleg ultralyd først og fremst var eit politisk spørsmål og ikkje eit spørsmål om kva som skulle prioriterast av tiltak som ville vere nyttige for helsa til den gravide og fosteret. Likevel gjekk rådet med 11 mot 8 stemmer inn for at gravide burde få tilbod om rutineultralyd i veke 11–13 så vel som i veke 17–19 for å «sikre tidligst mulig ivaretagelse av formålet for ultralyd i svangerskapet» og for å «sikre faglig kvalitet av undersøkelsen». Dessutan burde etter rådet si meining «økonomiske og prioriteringsmessige konsekvenser utredes nærmere gjennom egnet pilotering.»⁹

⁷ Bestilling til Kunnskapssenteret fra Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstenesta (2011): Tidlig ultralyd (vedlegg til sakspapirene – 6/6-2011)

⁸ Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2012): Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen

⁹ <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/etablering-av-et-offentlig-tilbud-om-tidlig-ultralyd-i-svangerskapet>

Råd frå Bioteknologirådet om tidleg ultralyd som rutinetilbod

Bioteknologirådet meiner styresmaktene bør gjere det klart kva som er målet med eit eventuelt tilbod om tidleg ultralyd, og om det dreier seg om fosterdiagnostikk eller svangerskapsomsorg.

Tidleg ultralyd åleine er ikkje fosterdiagnostikk. Tidleg ultralyd bør framleis nyttast i fosterdiagnostikk saman med andre undersøkingar der det tener formålet med undersøkinga. Vilkåra for å få fosterdiagnostikk kjem vi tilbake til på s. 23.

Bioteknologirådet viser til rapporten frå Kunnskapssenteret, der konklusjonen er at det så langt ikkje er dokumentert at eit tilbod om tidleg ultralyd til alle gravide i form av ei rutineundersøking gir vesentleg betre svangerskapsomsorg. For at det offentlege skal betale og bruke ressursar på ei slik undersøking for alle, må det vere ein godt dokumentert helsegevinst for mor og barn. Bioteknologirådet meiner kriteria for kven som skal få tidleg ultralyd i svangerskapsomsorga, bør vere som dei er.

Fosterdiagnostikk i framtida

Ved å undersøkje foster-DNA kan ein i prinsippet kartleggje alle gena til fosteret. Det er mogleg å gjere foster-DNA-analysar både av morkakeprøvar, fostervassprøvar og blodprøvar frå den gravide. Blodprøvane går under nemninga NIPT (*non-invasive prenatal testing*) eller NIPD (*non-invasive prenatal diagnosis*). NIPT vil om få år truleg kunne nyttast til å teste for mange tilstandar som ein i dag kartlegg med andre metodar. Det er både fordelar og særskilde problemstillingar knytte til denne metoden. Blodprøven er enkel å ta, kan takast tidleg i svangerskapet, før grensa for sjølvbestemd abort, og er utan risiko for spontanabort. Undersøkingane kan dessutan no tingast i utlandet via internett utan å gå gjennom det offentlege helsevesenet i Noreg. Det er mogleg å få eit svar på prøven tidleg i svangerskapet og deretter få ein diagnose stadfesta med morkakeprøve rundt grensa for sjølvbestemd abort.

Fosterdiagnostikk har til no først og fremst vore eit tilbod til grupper av gravide som har stor fare for å få eit barn med alvorleg, arveleg sjukdom. For desse gruppene vil NIPT kunne betre tilbodet fordi det blir færre som tek morkakeprøvar. Dersom ein først skal ta abort, vil det vere ein fordel om det kan gjerast tidleg i staden for seint i svangerskapet, og med ein tidleg diagnose har ein òg betre tid på seg til å ta eit val.

Enklare, rimelegare og risikofrie metodar gjer det lettare å opne for at fleire kan få fosterdiagnostikk, og etterspurnaden kan auke. Førebels må ein stille endeleg diagnose med fostervassprøve eller morkakeprøve, men dette kan endre seg med tida. På nokre

område, som kjønntesting av foster for dei som har stor fare får å få barn med arvelege, kjønnsbundne sjukdommar, er NIPT allereie svært treffsikker. Men ein må òg vere merksam på at metodar som er treffsikre for grupper av gravide som har stor fare for å få eit barn med ein bestemt sjukdom/tilstand, ikkje alltid er like treffsikre for normalbefolkninga av gravide kvinner. Til familiar der det er arvelege sjukdommar, tilpassar ein òg testar og tolkar dei ut frå situasjonen i denne familien, men desse testane kan ikkje utan vidare brukast til å undersøkje heile befolkninga.

For samfunnet vil det òg vere ei utfordring at det kan bli fleire selektive abortar (abortar på grunn av visse eigenskapar ved fosteret), og at samfunnet ikkje lenger har oversikt over eller kontroll med praksisen for selektiv abort. Ei anna utfordring er at det er mogleg å undersøkje store delar av arvestoffet til fosteret. Nokre foreldre kan ønskje å få innsyn i andre eigenskapar enn det som var utgangspunktet for undersøkinga.

Dei etiske utfordringane ved fosterdiagnostikk dreier seg mellom anna om kva sjukdommar eller tilstandar ein skal undersøkje om foster har, korfor ein ønskjer å undersøkje for akkurat dette, og kva for konsekvensar det vil ha. Desse problemstillingane er framleis like aktuelle med nye metodar. To viktige spørsmål som må avklarast, er kva for grupper av gravide som skal få tilbod om NIPT, og kva tilstandar hos fosteret dei skal kunne få opplysningar om.

Fosterdiagnostikk basert på foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide – kva kan det brukast til?

Ved å analysere foster-DNA frå blodet til den gravide kan ein no påvise trisomi 13, trisomi 18 og trisomi 21. Ein kan òg få vite kjønnet på fosteret med denne metoden, i tillegg til tilstandar der det er for få eller for mange kjønnskromosom (til dømes Turners syndrom og Klinefelters syndrom). Det går òg an å påvise ulike delesjonssyndrom, det vil seie at det manglar bitar av visse kromosom. Delesjonssyndroma gir symptom som utviklingsforstyrningar, hjartefeil, pusteproblem eller immunsvikt.

NIPT-testar som kan påvise arveanlegg for sjukdommar som kjem av feil i eitt enkelt gen, såkalla monogene sjukdommar, er under utvikling. Det gjeld mellom anna testar for sigdcelleanemi, beta-talassemi, Apert syndrom, skjelettdysplasiar (genetiske sjukdommar som påverkar vekst og utvikling av skjelettet) og cystisk fibrose.¹⁰ Medan til dømes sigdcelleanemi og beta-talassemi er arvelege sjukdommar, er skjelettdysplasiar gjerne nyoppståtte. NIPT kan altså nyttast både for sjukdommar foreldra er berarar av, og for å sjå etter alvorleg sjukdom som kjem av nyoppståtte mutasjonar i kjønncellene til foreldra. Om nokre år kan genetisk fosterdiagnostikk innebere at ein tingar analysepakkar der ein får analysert for visse tilstandar, eller at ein analyserer heile genomet til fosteret for å sjå etter mange kjende mutasjonar som gir sjukdom, men òg for å leite etter nye mutasjonar.

¹⁰ www.rapid.nhs.uk/guides-to-nipd-nipt/nipd-for-single-gene-disorders/

NIPT for trisomiar er mykje meir presist enn fosterdiagnostikk med biokjemiske analysar av blodprøvane som gravide i dag kan få saman med ultralyd i veke 11–13. Risikoen for trisomiar aukar med alderen på den gravide, og det har vore stilt spørsmål ved om metoden er like treffsikker for yngre som for eldre gravide. Fem organisasjonar for genetikarar som dei siste åra har uttalt seg om NIPT for trisomiar, meiner at testen ikkje må presenterast som diagnostisk.¹¹ Nokre av dei meiner NIPT enno ikkje er treffsikker nok til å brukast på alle gravide, men nyare studiar tyder på at NIPT er like treffsikker for lågrisiko- som høgrisikogrupper, og det er truleg at metoden på sikt heilt vil kunne erstatte KUB.^{12,13}

NIPT kan nyttast i tillegg til og uavhengig av eit tilbod om ultralyd i veke 11–13. Det kan òg nyttast uavhengig av eller i tillegg til ultralyd i veke 11–13 og blodprøve med analyse av visse stoff (KUB).

Fleire land har teke i bruk analyse av foster-DNA frå blodet til dei gravide i helsevesenet for å påvise trisomiar og for å teste for kjønn når det er mistanke om tilstandar som kjem av feil på x-kromosomet. Private tilbod finst i fleire land, og ein kan òg bestille testar på internett og sende blodprøvar til utlandet.¹⁴

Universitetssjukehuset i Nord-Noreg (UNN) har søkt om å få erstatte kombinert ultralyd og biokjemisk analyse (KUB) med NIPT for gravide som i dag har tilgang til fosterdiagnostikk. I starten vil UNN følgje opp undersøkinga med ein fostervassprøve eller morkakeprøve for å stille ein sikker diagnose. Metoden kan likevel føre til færre spontanabortar enn KUB fordi det blir færre gravide som vil ta fostervassprøvar for å få ein endeleg diagnose. Dei gravide treng heller ikkje å reise til eit fostermedisinsk senter for å ta prøven. Det gjer at ein sparar reiseutgifter. For å sjå om fosteret lever, må ein framleis gjere ei ultralydundersøking, men denne undersøkinga kan òg gjerast lokalt.¹⁵

Tidleg test utan risiko for spontanabort og før abortgrensa

Slik det er i dag, blir tilstandar som gir grunnlag for abort, stort sett påviste etter grensa for sjølvbestemd abort, det vil seie etter veke 12 i svangerskapet. Dersom ein ønskjer å ta abort på grunn av eigenskapar ved fosteret, må saka derfor gjennom ei abortnemnd (i samsvar med paragraf 2 i abortloven). Sjølvbestemd abort har til no derfor vore eit val om ein vil ha barn på eit gitt tidspunkt eller ikkje, ikkje eit val om kva slags barn ein vil ha.

¹¹ Posisjonsdokument om NIPT frå European Society for Human Genetics (ESHG) og American Society for Human Genetics (ASHG): Dondorp et al. (2015): Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening. *European Journal of Human Genetics*, 1–13.

¹² Artiklar refererte i Dondorp et al. (2015): Nicolaides et al., *Am Journal of Obstetrics and Gynecology* 2012; Song et al., *Prenatal Diagnosis* 2013, Gil et al., *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 2013; Fairbrother et al., *Prenatal Diagnosis* 2013; Bianchi et al., *New England Journal of Medicine* 2014.

¹³ I ein studie av om lag 16000 gravide frå normalbefolkninga gjort ved 35 senter i fleire land vart 100 prosent av fostera med trisomi 21 diagnostiserte, og falske positive testar utgjorde 0,06 prosent av testane. Tala var 78,9 prosent og 5,4 prosent for KUB-test. Positiv prediktiv verdi (kor mange av dei som fekk påvist trisomi 21, som faktisk hadde det) for NIPT var 80,9 prosent mot 3,4 prosent for KUB. Norton et al. (2015): Cell-free DNA Analysis for Noninvasive Examination of Trisomy, *The New England Journal of Medicine* 372:17.

¹⁴ Sjå til dømes www.downsyndromenipt.info/index.html og www.niftytest.com

¹⁵ Innlegg på det opne møtet til Bioteknologirådet 10. september 2014, sjå <http://tinyurl.com/o93qvrp>

Dei nye testane av arvestoffet til fosteret vil kunne gjerast rundt veke 9, altså i god tid før grensa for sjølvbestemd abort. Da kan det bli meir ei privatsak om ein vil ta abort på grunnlag av visse tilstandar enn når saka må gjennom ei abortnemnd. Selektiv abort vil da ikkje lenger kunne regulerast ved hjelp av abortloven. Dersom ein ønskjer ei fullstendig regulering av selektiv abort, må ein enten endre grensa for sjølvbestemd abort eller regulere tilgangen til fosterdiagnostikk før 12. veke.

For mange er sjølvbestemd abort eit vanskeleg val, og mange har ein høg terskel for å ta abort. Likevel kan terskelen vere lågare for å ta abort om aborten kan gjerast tidleg i svangerskapet. Det kan vere fordi dei meiner fosteret får gradvis større verdi utover i svangerskapet. Ettersom det er størst risiko for spontanabort dei første tolv vekene, opplever mange det òg som om dei er gravide på prøve, og har ikkje fortalt det til andre enn dei næraste, samstundes som graviditeten heller ikkje er synleg.

Dersom ein meiner at praksisen vi har i dag, med selektiv abort etter 12. veke i svangerskapet, er prinsipielt akseptabel, kan det forsvarast at fleire vil ta selektiv abort på same grunnlag. Dersom ein meiner at fosteret får gradvis større verdi utover i svangerskapet, kan tidlegare testing vere ei forbetring av praksisen vi har i dag. Dei som derimot er mot selektiv abort, kan meine at ei utvikling der fleire tek abort fordi det blir mogleg å ta ein test tidleg i svangerskapet, er uheldig.

Bioteknologirådets kommentar:

Bioteknologirådet ønskjer ikkje at grensa for sjølvbestemd abort skal vurderast på nytt no på bakgrunn av diskusjonen om nye metodar i fosterdiagnostikk. Dersom samfunnet ønskjer å avgrense kva tilstandar det skal vere mogleg å ta abort på grunn av, eller sende eit signal om kva som er akseptable grunnar for å ta abort, må vi regulere kva informasjon det skal vere lov å få om fosteret.

Regulering av tilgangen til fosterdiagnostikk før veke 12 – erfaringar frå Danmark

Det Etske Råd i Danmark har i rapporten *Fremtidens fosterdiagnostik* drøfta korleis fosterdiagnostikk i perioden før grensa for sjølvbestemd abort bør praktiserast i framtida.¹⁶ I Danmark er tilbodet om fosterdiagnostikk bygd på argumentet om sjølvråderetten til kvinna og at gravide skal kunne ta eigne val. Det skaper utfordringar når det blir mogleg å kartleggje alle typar arveeigenskapar hos fosteret. Det Etske Råd drøfta om det var underforstått at kvinnene berre skulle få kunnskap om alvorlege tilstandar, og ikkje til dømes kjønn eller andre eigenskapar.

Det Etske Råd i Danmark meinte at det ikkje bør registrerast informasjon frå undersøkingane som foreldra ikkje har tilgang til. Det vil seie at viss det ikkje er formålstenleg eller etisk akseptabelt at paret får visse opplysningar, til dømes om kjønn, bør dei ikkje genererast i det heile. Det Etske Råd meinte òg at ein ikkje må nytte kartlegging av arveeigenskapane til anna enn å finne ut om fosteret har alvorlege

¹⁶ Det Etske Råd (2009): *Fremtidens fosterdiagnostik*.

tilstandar eller sjukdommar som kan gi grunnlag for abort. Korleis ein best kan gjere det i praksis, var det delte meiningar om. Erfaringane frå Danmark vart drøfta på eit ope møte som Bioteknologirådet heldt i 2015,¹⁷ og på ein konferanse om fosterdiagnostikk som Bioteknologinemnda arrangerte i samarbeid med Nordisk komité for bioetikk i 2010.¹⁸

Plikt til å skaffe informasjon og ansvar for å få friske barn

Etterkvart som folk kan få vite stadig meir om kva gen dei har, kan det bli sett på som uansvarleg og ikkje moralsk akseptabelt dersom folk ikkje ønskjer kunnskap om genomet sitt. Da kan det òg bli sett på som ei plikt å undersøkje kva tilstandar ein kan vere berar av, og ta ansvar for kva gen ein fører vidare til barna sine. Retten til sjølv å avgjere kva informasjon ein ønskjer om fosteret, kan i slike tilfelle bli mindre når det gjeld tilstandar som ein kan gjere noko for å unngå. Blant bioetikarar har det vore ein debatt om foreldre, dersom det er mogleg, har ei plikt til å velje å få dei barna som vil få det beste livet, og derfor bør genteste dei befrukta egga viss dei får PGD (preimplantasjonsdiagnostikk), og om dei derfor òg bør velje bort foster med alvorlege tilstandar som blir funne med fosterdiagnostikk.¹⁹

Likevel har mange ein høg terskel for å ta abort, samstundes som folk er i ulike livssituasjonar og har ulike oppfatningar av kva tilstandar som kan vere grunn til å ta abort. Derfor kan utviklinga òg gå i retning av at det blir meir akseptert å ta ulike val om kva kunnskap ein ønskjer om fosteret, og av den grunn ikkje eit press til å ta fosterdiagnostikk og abort.

Dersom foreldra veit at dei er berarar av kjende arvelege sjukdommar, kan PGD vere eit alternativ (sjå eigen tilråding om PGD).²⁰

Genomundersøkingar av foster

Kva det blir lov å genteste foster for, vil både påverke og bli påverka av kva som blir det rådande synet på gentesting av vaksne, barn og nyfødde. Dersom folk framleis skal ha rett til sjølve å avgjere kva dei vil vite om arveanlegga sine, kan ein setje grenser for kva informasjon foreldre og andre skal kunne få om gena til mindreårige. På same måte kan ein argumentere for at heile genomet ikkje skal kunne kartleggjast på fosterstadiet, eller at data i alle fall skal løynast til personen som blir fødd, er vaksen.

Om ein skal ta omsyn til autonomien til barnet, bør fosterdiagnostikk kan hende berre vere tillate når det gjeld alvorlege genetiske tilstandar som gir grunnlag for abort, og berre når foreldra meiner at abort er eit alternativ. Viss foreldra likevel ikkje vil ta abort

¹⁷ Video frå konferansen: www.bioteknologiradet.no/2015/04/se-video-debatt-om-fosterdiagnostikk/

¹⁸ Video frå konferansen ligg på www.bion.no/2011/03/debattmoete-fremtidens-fosterdiagnostikk/, og mange av presentasjonane ligg på www.ncbio.org

¹⁹ Savulescu J (2001): Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics* 15(5/6):413–426., Sparrow R (2007): Procreative beneficence, obligations, and eugenics. *Genomics, Society and Policy* 3(3):43–59.

²⁰ Bioteknologirådets tilråding (2015): Preimplantasjonsgenetikk

etter at ein sjukdomsdisposisjon er påvist, er barnet sin rett til å avgjere sjølv, sett til side, men det har fått leve.

I tillegg kan ein nytte fosterdiagnostikk til å stille diagnose viss det er fordi kvinna/paret ønskjer å førebu seg, men utan å avdekkje risiko for annan sjukdom som kan oppstå seinare i livet. Som i dag kan dette òg gjerast etter grensa for sjølvbestemd abort.

Vilkår for å få fosterdiagnostikk – kven skal få og på kva grunnlag?

Kriteria for fosterdiagnostikk i dag

I dag er det ei rekkje kriterium for tilgangen til fosterdiagnostikk. Kriteria er gitt i rundskriv frå Helsedirektoratet.²¹ Gravide og par kan få fosterdiagnostikk

- når den gravide er 38 år eller eldre ved termin.
- viss kvinna sjølv eller partnaren hennar
 - tidlegere har fått eit barn eller foster med alvorleg sjukdom eller utviklingsavvik. Eit eksempel er kromosomfeil.
 - har auka risiko for alvorleg sjukdom hos fosteret og tilstanden kan påvisast. Eksempel er ein del arvelege sjukdommar.
 - bruker medisinar som kan skade fosteret. Eit eksempel er viss den gravide har epilepsi
- viss ei ultralydundersøking syner teikn til at fosteret har utviklingsavvik
- i særskilde tilfelle viss den gravide er i ein vanskeleg livssituasjon og meiner at ho ikkje vil greie den ekstra påkjenninga eit sjukt eller funksjonshemma barn kan føre med seg.

Dei som har ein arveleg, genetisk sjukdom i familien, får tilbod om å teste for denne sjukdommen. Dei som er over 38 år, tidlegare har fått eit barn med utviklingsavvik, er i ein vanskeleg livssituasjon eller har fått ultralydundersøking som gir mistanke om kromosomavvik, får tilbod om KUB-test. I nokre tilfelle får den gravide tilbod om fostervassprøve/morkakeprøve med ein gong i staden. Dei som får kromosomundersøkingar med fostervassprøve eller morkakeprøve, får på nokre sjukehus òg informasjon om andre kromosomavvik enn trisomiar.

Bioteknologinemnda ga 13.4.2004 eit innspel til Helse- og omsorgsdepartementet med drøfting av vilkår for fosterdiagnostikk.²² Der tok nemnda opp ulike modellar og tilbod om fosterdiagnostikk, ettersom dette ikkje vart drøfta i samband med revisjonen av bioteknologiloven i 2003. Nemnda publiserte i september 2004 eit diskusjonshefte med ei meir grundig drøfting av problemstillingane: *Et barn i ditt bilde – etiske dilemmaer ved livets begynnelse*. Begge dokumenta drøftar viktige etiske og

²¹ Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven, s. 120.

²² Sjå òg fråsegnen frå Bioteknologinemnda om vilkår for fosterdiagnostikk 13.04.2004

samfunnsmessige sider ved ulike former for tilbod om fosterdiagnostikk som framleis er aktuelle i debatten i dag.

Ulike perspektiv på tilbodet om fosterdiagnostikk

Tilbodet om fosterdiagnostikk kan grunnigvast på fleire måtar. Før var det meir vanleg å leggje vekt på at det var best for samfunnet, økonomisk eller på andre måtar, at det vart fødd færre barn med utviklingsavvik, dette er òg kjent som eugenikk eller arvehygiene. Men fosterdiagnostikk kan òg grunnigvast med at omsynet til dei ufødde barna gjer at det er best å unngå at barn som må leve med store lidingar, blir fødde. Det kan og vere av omsyn til familien, som kanskje har andre barn og/eller er i ein vanskeleg livssituasjon.

Ein viktig samfunnsverdi er at kvart menneske sjølv skal få avgjere korleis det vil leve. Dersom ein legg vekt på autonomien, eller sjølvråderetten, til den gravide, blir det viktig at kvinna og/eller paret sjølve må kunne velje det dei meiner er best for seg og sin familie når det gjeld reproduksjon. Da bør dei få vite så mykje som mogleg om fosteret viss dei ønskjer det. Utfrå dette synet er det å ha ansvaret for eit barn med utviklingsavvik noko som påverkar livet til kvinna og familien så mykje at ho sjølv må få avgjere om ho vil bere fram barnet.

Eit anna ideal som står sterkt i Noreg, er idealet om eit samfunn der det er plass til alle. Det skal vere plass til alle uavhengig av om ein blir fødd med særskilt behov for hjelp eller med alvorlege sjukdommar. Dette idealet kjem òg til uttrykk i formålsparagrafen til bioteknologiloven. Nokon meiner det vil vere i strid med formålsparagrafen viss loven opnar for selektiv abort. Andre meiner at ein bør verne fosteret fordi det har ein eigenverdi, og derfor bør setje grenser for selektiv abort, ein tanke som står sterkt i blant anna kristen etikk.

Nokre som lever med ein tilstand som gir tilgang til abort etter fosterdiagnostikk, gir uttrykk for at dei kjenner seg uønskte, krenkte eller stigmatiserte på grunn av praksisen med selektiv abort.²³ Men argumentet om stigmatisering kan òg verke andre vegen, ved at dei som vel fosterdiagnostikk, blir sett på som egoistiske og tekne for å rangere folk med funksjonshemmingar under funksjonsfriske.

Helsevesenet skal leggje til rette for at foreldra kan velje om dei vil få fosteret testa og velje kva dei vil gjere viss fosteret har ein alvorleg sjukdom eller tilstand. Likevel kan nokon oppfatte eit tilbod frå det offentlege som noko helsevesenet tilrår, og som dei bør ta imot. Nokon kan òg oppfatte det som at det er forventa at dei skal ta abort viss fosteret til dømes har Downs syndrom. Ein annan måte å sjå det på er at foreldra får informasjon som gjer at dei kan førebu seg på tilstanden til barnet når det blir fødd, og at det er eit gode at dei gravide kan ta velinformerte val.

Viss dei fleste gravide vel å ikkje få barn med ein viss tilstand, vil det bli fødd færre barn med denne tilstanden. Det kan bli oppfatta som systematisk sortering. Summen av dei

²³ Solberg B (2008): Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. Etikk i praksis 2(1):32–55.

individuelle vala kan såleis føre til utilsikta og uønskte konsekvensar for storsamfunnet, og det kan skje utan at det var intensjonen til dei som valde bort foster med denne eigenskapen. Autonomien til dei gravide kan på denne måten komme i konflikt med prinsippet om at samfunnet skal ha plass til alle, og inga lovgiving kan ivareta begge omsyna like godt.

Ulike modellar for tilbodet om fosterdiagnostikk

Helsedirektoratet sette i rapporten frå 2011 opp fem moglege modellar for eit tilbod om fosterdiagnostikk, og rapporten tek opp moglege sterke og svake sider ved modellane.²⁴ Modellane legg hovudvekta på spørsmålet om tilgang til tidleg ultralyd i kombinasjon med blodprøvar for å rekne ut risiko for trisomiar. Viss NIPT blir innført som metode, er modellane framleis relevante, men da kjem andre problemstillingar i tillegg.

- Valfridomsmodellen: Alderskriteriet blir fjerna, og alle får tilgang til trisomitest. Det svarar til den danske modellen.
- Uromodellen: Alderskriteriet blir erstatta av kriteriet «uroleg for at fosteret kan ha eit kromosomavvik». Ingen blir nekta testing, men det er ingen automatikk i slik testing.
- Risikomodellen: Alderskriteriet blir ståande fordi ein avgjer at alder over 38 år utgjør ein høg risiko for trisomiar.
- Forbodsmodellen: Alderskriteriet blir fjerna og ein får heller ikkje fosterdiagnostikk basert på uro. Dei andre kriteria står ved lag.
- Sjukdomsmodellen: Alle får tilbod om KUB av medisinske årsaker, altså for at det er til nytte for mor og barn og fører til mindre sjukdom og død. Ein legg vekt på det terapeutiske og ikkje på å velje vekk.

Bioteknologirådet har drøfta ulike omsyn som modellane legg vekt på, og dei dilemmaa som oppstår når det blir mogleg å genteste foster ved hjelp av rimelegare og meir lettvinde metodar tidleg i svangerskapet.

Valfridom – erfaringar frå Danmark

Da Danmark endra sitt tilbod om fosterdiagnostikk i 2004, var grunngevinga at gravide skulle få større valfridom. Alle gravide fekk da tilgang til fosterdiagnostikk i form av tidleg ultralyd i kombinasjon med blodprøvar (KUB-test). Det vart presisert at formålet med tilbodet ikkje var å hindre at barn med alvorlege sjukdommar eller funksjonshemmingar vart fødte, men å leggje til rette for at gravide skulle kunne ta eigne val. Det vart heller ikkje vist til at undersøkinga kunne styrke helsa til den gravide eller fosteret. Dei aller fleste gravide kvinner i Danmark nyttar tilbodet.²⁵ Fleire private klinikkar i Danmark tilbyr no NIPT for trisomiar, i tillegg til kromosomtalavvik, kjønn og nokre delesjonssyndrom. Nokre offentlege sjukehus har allereie byrja med NIPT for

²⁴ Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven, s. 145–146.

²⁵ Bioteknologirådet sitt opne møte om fosterdiagnostikk, april 2015, www.bioteknologiradet.no/2015/04/se-video-debatt-om-fosterdiagnostikk/ og Bioteknologinemnda og Nordisk komite for bioetikk sin konferanse om framtidens fosterdiagnostikk, desember 2010, www.bion.no/2011/03/debattmoete-fremtidens-fosterdiagnostikk/.

trisomitesting, men Sundhedsstyrelsen (den øvste helsefaglege styresmakta) har enno ikkje komme med retningslinjer.

Tilbodet om KUB-test til alle gravide har ført til at færre barn med Downs syndrom blir fødde i Danmark. Dei siste åra er det fødd litt under 30 barn med Downs syndrom i året, medan det frå 1990 til 2004 vart fødd 60–80 i året.²⁶

I Danmark har Etisk Råd i rapporten *Fremtidens fosterdiagnostikk*²⁷ teke opp problemstillingar som gjeld fosterdiagnostikk der ein testar foster-DNA frå blodet til den gravide før grensa for sjølvbestemd abort. Rådet har òg drøfta utfordringane med å ha valfridom for den gravide som utgangspunkt når det blir mogleg å få kunnskap om alle arveanlegga til fosteret. Etisk råd stilte spørsmål ved om det var underforstått at kunnskapen kvinnene skulle få om eigenskapane til fosteret, berre skulle gjelde alvorlege tilstandar og ikkje til dømes kjønn og andre eigenskapar.²⁸ Dersom ein ikkje set nokre grenser for kva det er akseptabelt å ta eigne val om, er det ei utfordring med valfridomsmodellen. Er det til dømes greitt å ta selektiv abort på grunn av feil kjønn så lenge kvinna/paret meiner det er viktig med eit særskilt kjønn og det er deira eige val?

Når den gravide eller paret vel om dei skal ta fosterdiagnostikk eller ikkje, vil valet kunne bli påverka av korleis dei oppfattar alternativa. Til dømes kan det spele ei rolle kva hjelpetilbod familiar med funksjonshemma barn får i samfunnet. Dersom paret opplever at samfunnet eller helsevesenet ventar at dei skal ta abort, kan det òg påverke valet.

Dersom vi ikkje legg all vekten på valfridommen til kvinnene og para når vi drøftar kva rammer samfunnet ønskjer å setje for fosterdiagnostikk, kan vi kanskje unngå nokre av vanskane Danmark har møtt på med denne metoden. Dette vart mellom anna drøfta på konferansen Bioteknologinemnda heldt i 2010.²⁹

Uro som vilkår for fosterdiagnostikk

I dag er ikkje uro eit vilkår som gir tilgang til fosterdiagnostikk. Men gravide som er urolege, har tilgang til tidleg ultralyd i svangerskapet, og for nokre kan det vere ein inngangsport til å få fosterdiagnostikk. Da Stortinget behandla bioteknologiloven i 2003 vart det slått fast at «uro for at svangerskapet ikke utvikler seg normalt» er ein medisinsk indikasjon (medisinsk grunn) for å få fosteret undersøkt ved hjelp av ultralyd. Den gravide må sjølv ta kontakt med helsetenesta, og helsepersonell kan tilby den gravide ei ultralydundersøking for å avklare situasjonen. Prosedyrane for å vise den gravide vidare er gjorde greie for i rundskrivet frå 2004.³⁰

²⁶ Tal frå Dansk Cytogenetisk register (<http://tinyurl.com/nsss4h3>)

²⁷ www.etiskrad.dk

²⁸ Den danske rapporten *Fosterdiagnostik og risikovurdering* (Sundhedsstyrelsen, 2003), som låg til grunn for endringa i Danmark i 2004, understreka at det ikkje var snakk om «frit valg på alle hylder», s. 59.

²⁹ Bioteknologinemnda og Nordisk komite for bioetikk sin konferanse om framtidens fosterdiagnostikk, desember 2010. www.bion.no/2011/03/debattmoete-fremtidens-fosterdiagnostikk/

³⁰ Rundskriv IS-23/2004 fra Sosial- og helsedirektoratet *Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet. Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i forbindelse med fosterdiagnostikk*

Samstundes har uro som vilkår for å få tidleg ultralyd i svangerskapsomsorga vore omstridt heilt frå det vart innført.³¹ Det ser ut til at fagmiljøa tolkar uro på svært ulikt vis i ulike delar av landet.³² Uro for at svangerskapet ikkje utviklar seg normalt, til dømes uro for om fosteret lever, er ein medisinsk grunn for å få tidleg ultralyd i svangerskapsomsorga. Uro for om fosteret har Downs syndrom er ikkje ein slik medisinsk grunn. Når gravide viser til uro, kan skiljet mellom svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk stå på spel. Den gravide kan ha som mål å få avkrefta at fosteret har Downs syndrom utan å seie tydeleg frå om det. Ultralydundersøkinga ho får i svangerskapsomsorga, vil ikkje vere den same som blir nytta i fosterdiagnostikk, og ho vil som regel heller ikkje få tilbod om blodprøvar saman med ultralydundersøkinga, altså KUB-test.

Ein kan vurdere å gi gravide (betre) informasjon om tilbodet om tidleg ultralyd som finst i dag, til dømes på nettsidene til Helsedirektoratet og i brosjyrar, der det i dag ikkje er godt nok informert om tilbodet.

Ein kan òg vurdere å innføre uro som eit vilkår for å få fosterdiagnostikk. Ei utfordring med uro som kriterium for fosterdiagnostikk er at det kan vere vanskeleg for legen å avgjere om den gravide oppfyller kriteriet. Uro som grunnlag for å få tidleg ultralyd kan fungere til dømes når den gravide er uroleg for om fosteret lever, fordi ei ultralydundersøking da kan gi svaret direkte.

Helsedirektoratet (sjå rapporten frå Helsedirektoratet, s. 145) har gjort greie for uromodellen som eit forsøk på å sameine omsynet til sjølvråderett og omsynet til stigmatisering på grunn av fosterdiagnostikk.³³ Ettersom det er vanskeleg for legane å vurdere om folk er urolege, er tanken at ingen skal bli nekta å få fosteret testa, men det skal heller ikkje vere nokon automatikk i slik testing. I praksis kan det bli det same som at alle får tilbodet, men ein unngår å gi inntrykk av at samfunnet ønskjer ei screening av gravide for å hindre at personar med visse tilstandar blir fødde.

Eit alternativ til uro som indikasjon for fosterdiagnostikk kan vere at alle gravide som ønskjer det, får tilgang til fosterdiagnostikk utan vilkår. Ein bør da ta stilling til kva typar fosterdiagnostikk dei kan få tilgang til.

Uro for kjent genetisk risiko

Par som er urolege for om fosteret får genetiske tilstandar som gir alvorleg, arveleg sjukdom, veit i nokre tilfelle om at det er risiko for visse arvelege sjukdommar i familien. Desse para har i dag tilgang til fosterdiagnostikk med genetiske undersøkingar. I åra som kjem, kan vi rekne med at fleire og fleire vil få genomet sitt sekvensert. Par som er urolege for å få barn med alvorlege, recessive tilstandar, kan undersøkje om dei er berarar av arveanlegg for recessive sjukdommar, og be om

³¹ Salvesen KÅ (2004): Ultrauklar bioteknologilov. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 124:819–21.

³² Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven.

³³ Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven

genetisk fosterdiagnostikk. Etterspurnaden etter målretta genetisk fosterdiagnostikk blant dei som fyller dagens vilkår for å få fosterdiagnostikk, kan da auke.

Uro for nyoppståtte mutasjonar eller kromosomavvik

Gravide som ønskjer å sikre seg så langt råd er, at fosteret ikkje har ein alvorleg, genetisk tilstand, kan ønskje å teste om fosteret har nyoppståtte mutasjonar eller kromosomavvik. Tidleg ultralyd saman med blodprøvar blir i dag nytta for å rekne ut risikoen for kromosomavvika trisomi 13, 18 og 21. Eventuelle funn må følgjast opp med morkakeprøve eller fostervassprøve for å stille diagnose. NIPT – testing av foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide – gir sikrere og tidlegare svar på om fosteret har trisomiar.

Dersom ein undersøker heile genomet til fosteret, vil ein kunne oppdage ei rekkje nyoppståtte avvik som enten er kjende som alvorlege tilstandar eller ufarlege forhold, eller som forhold ein ikkje kjenner konsekvensane av. Ultralyd vil vere ein teknologi det er mogleg å nytte for å følgje opp dei gravide og sjå om dei genetiske funna gir utviklingsavvik etter kvart som fosteret utviklar seg. Slike usikre resultat har ein allereie erfaring med i dag frå array-testar, som blir nytta for sjå om det manglar bitar av kromosom, eller om det er bitar som er til stades to gonger. Men vurderingane kan òg endre seg dersom vi får meir kunnskap. I dag ser vi til dømes at nokre lever godt med genvariantar ein før trudde var mutasjonar som avgjort ville føre til sjukdom, og som før ville enda med abort.

Differensiert fosterdiagnostikk

Dersom uro skal vere ein grunn for å få fosterdiagnostikk, vil dei som er urolege, og dei som ikkje er urolege, få ulike tilbod uavhengig av om det er like sannsynleg at dei får alvorleg sjuke barn.

Det kan vere aktuelt å skilje mellom ulike nivå og typar undersøkingar. Ein kan ta omsyn til at ulike par er urolege for ulike sjukdommar avhengig av livssituasjonen. Nokre kan vere urolege for om fosteret har ein livstrugande tilstand og vil døy i svangerskapet eller like etter fødselen, medan andre er meir urolege for om barnet vil få eit liv der det blir mykje plaga av sjukdom, treng mykje hjelp og legg bærer på ein allereie pressa familie. Grunnane må vere innanfor det samfunnet meiner er akseptable grunnar for fosterdiagnostikk og abort, og i det minste vere val samfunnet meiner det er akseptabelt å overlate til den enkelte.

Informasjonen til foreldra blir her viktig. Skal ein opplyse gravide om tilstandar dei kan eller burde vere urolege for, eller skal ein overlate til den enkelte å finne fram til informasjon på eiga hand? Viss ein som i dag gir informasjon og rettleiing til foreldre som vurderer fosterdiagnostikk, kan undersøkinga tilpassast uroa til paret. Viss alle som ønskjer fosterdiagnostikk på bakgrunn av uro, skal få det, må dei òg få informasjon om kva tilbod dei kan få, i den første konsultasjonen. Dersom legen/jordmora skal vurdere kva informasjon paret skal få, eventuelt tilpasse informasjonen til kvart par, er det ein fare for at ikkje alle får den same informasjonen.

Alder som vilkår for fosterdiagnostikk

Gravide som er 38 år eller eldre ved termin, kan i dag få fosterdiagnostikk i form av kombinert ultralyd og blodprøve (KUB) for å påvise trisomiar, medan dei som er yngre, ikkje har denne retten. Likevel kan gravide som er yngre enn 38 år, få tidleg ultralyd i svangerskapsomsorga ved å vise til uro, og dersom ultralydundersøkinga gir grunn til mistanke om Downs syndrom, skal dei bli viste vidare til fosterdiagnostikk.

Aldersgrensa vart sett i eit rundskriv frå Helsedirektoratet i 1983. Grensa er ifølgje NOU 1991:6, *Mennesker og bioteknologi*, «relativt vilkårlig, og vesentlig valgt på bakgrunn av politiske og ressursmessige hensyn uten å bygge på noen etisk vurdering». ³⁴ At det er like sannsynleg å få eit foster med Downs som å spontanabortere ved om lag denne alderen, er ikkje nemnt som grunn til at grensa vart sett.

Sjølv om grensa vart sett utifrå ressursomsyn som kanskje ikkje er like relevante i dag, kan det finnast grunnar for å halde på ho. Blir grensa heva eller fjerna slik at høg alder ikkje lenger gir tilgang til fosterdiagnostikk, kan det oppfattast slik at samfunnet ønskjer å stramme inn tilbodet om fosterdiagnostikk. Viss grensa blir senka eller fjerna slik at alle får tilgang, kan det oppfattast som ei screening eller ei oppmoding om å få fosteret testa. Samstundes vil fleire gravide bli urolege fordi dei må ta stilling til om dei ønskjer å bli vist vidare til fostervassprøve/morkakeprøve. Med NIPT vil det likevel gjelde færre enn med KUB.

Dersom ein meiner det er prinsipielt akseptabelt å ta abort på grunn av trisomiar for gravide over 38 år, er det vanskeleg å argumentere for at gravide under 38 år ikkje skal gjere det same. Alderskriteriet kan derfor verke urettferdig. Det er ikkje særleg meir sannsynleg at gravide over 38 år får barn med trisomiar enn gravide på 37 eller 36 år. Kurven som viser kor sannsynleg det er å få eit foster med Downs syndrom, som funksjon av alderen til den gravide, blir gradvis brattare, og av gravide på 44 år får om lag 1 av 40 eit foster med Downs syndrom.

Dersom ein meiner fosterdiagnostikk skal vere eit tilbod til dei med stor fare for å få eit barn med ein alvorleg tilstand, ville det verke urimeleg om gravide over 40 år ikkje skulle få tilbodet. Slik kan ein òg argumentere for at helsevesenet ikkje bør bruke ressursar på å teste yngre gravide fordi det er lite sannsynleg at dei har eit foster med kromosomavvik. Det finst òg andre alvorlege tilstandar som det er under 1 prosent sannsynleg at eit foster har, utan at ein testar for dei.

Ei innvendig mot tankegangen om at det viktige er kor sannsynleg det er å få eit barn med kromosomavvik, er at konsekvensane kan vere dei same enten den gravide er yngre eller eldre. Det kan tale for at gravide sjølve bør få velje om dei ønskjer å få fosteret testa.

³⁴ Helsedirektoratet (2011): Evaluering av bioteknologiloven, s. 140.

Både KUB og NIPT er metodar som kan gjere at alderskriteriet blir vanskeleg å forsvare. Eitt argument som har vore nytta for aldersgrensa, er at det er om lag like sannsynleg med spontanabort ved å ta fostervassprøve eller morkakeprøve som det er sannsynleg å få eit foster med trisomiar ved alderen 38 år.³⁵ Både KUB og NIPT endrar på dette fordi desse metodane vil føre til at færre tek fostervassprøve.

Det kan vere vanskeleg å avgjere kven som skal få fosterdiagnostikk etter kriteriet om vanskeleg livssituasjon. Det er heller ikkje lett å avgjere kven som fyller kriteriet om uro og derfor skal få tidleg ultralyd. I tillegg er praksisen med kven som får tidleg ultralyd, ikkje den same i ulike landsdelar. Desse momenta kan gjere at det er dei mest ressurssterke, og ikkje alltid dei med minst ressursar og som kanskje treng det mest, som får fosterdiagnostikk.

Det er ei utfordring å unngå at eit tilbod om fosterdiagnostikk gir inntrykk av at samfunnet ønskjer ei screening av gravide for å hindre at barn med visse tilstandar blir fødde. Sjølv om ein kan seie at det allereie i dag er ei screening blant gravide over 38 år, vil det sjå meir ut som screening viss alle får det same tilbodet. Dersom resultatet av å fjerne aldersgrensa blir at færre barn med Downs syndrom blir fødde, kan det gjere at personar med Downs kjenner seg stigmatiserte. Likevel kan ein hevde at samfunnet er meir tolerant andsynes personar med funksjonshemming no enn før, trass i at tilbodet om fosterdiagnostikk er utvida.

Da det vart vurdert å innføre blodprøveundersøkingar i kombinasjon med tidleg ultralyd i Noreg, rådde fleirtalet i Bioteknologinemnda til at metoden skulle godkjennast for dei som fylte eitt eller fleire av vilkåra for fosterdiagnostikk.³⁶ Nemnda peika på at det kunne bli eit press på aldersgrensa når det no vart mogleg å rekne ut kor sannsynleg det er at eit foster har trisomiar, på ein betre måte, utan risikoen for spontanabort som følgde med fostervassprøvar. Dersom NIPT for trisomiar blir teken i bruk blant gravide over 38 år, må ein rekne med at diskusjonen om å fjerne aldersgrensa held fram.

Alvorleg sjukdom som vilkår for fosterdiagnostikk

Gravide kan i dag få fosterdiagnostikk viss dei sjølve eller partnaren har fått eller har stor fare for å få eit barn eller foster med alvorleg sjukdom eller utviklingsavvik. I retningslinjene frå Helsedirektoratet står det ikkje kva som skal reknast som så alvorleg at det gir tilgang til fosterdiagnostikk. Abortloven seier heller ikkje noko om korleis alvorleg sjukdom skal definerast.

I motsetnad til vilkåra for å få fosterdiagnostikk står vilkåra for å få preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) i dag i bioteknologiloven. For å få PGD må det vere stor fare for å

³⁵ Det er om lag 0,5 prosent sannsynleg å få eit foster med Down syndrom når kvinna er 38 år og om lag 1 prosent sannsynleg når kvinna er 40 år, medan det er 0,5–1 prosent sannsynleg med spontanabort på grunn av fosterdiagnostikk/morkakeprøve. Newberger, DS (2000): Down syndrome: Prenatal risk assessment and diagnosis. *American Family Physician* 62(4):825–832.

³⁶ Bioteknologinemnda (2005): Søkna om å tilby blodprøveundersøkingar (dobbeltest og trippeltest) til gravide kvinner som oppfyller dagens vilkår for fosterdiagnostikk. 24.01.05

overføre alvorleg monogen eller kromosomal arveleg sjukdom til eit barn, og tilstanden må kunne påvisast, men alvorleg sjukdom er heller ikkje her nærare definert. Fosterdiagnostikk og PGD er likevel prinsipielt ulikt, og det er ikkje gitt at vurderingane er dei same når det er snakk om fosterdiagnostikk som kan gi grunnlag for å ta abort, og det å starte eit liv ved hjelp av PGD. I fosterdiagnostikk kan ein dessutan teste for nyoppståtte tilstandar i tillegg til arvelege tilstandar.

Dersom det blir aktuelt å tilby gravide å få informasjon om alvorlege genetiske tilstandar og sjukdommar som fosteret kan ha, utover det dei får tilbod om i dag, må ein drøfte kva som skal reknast som alvorleg. Det same gjeld dersom dei som i dag får tilbod om fosterdiagnostikk, ønskjer å teste for fleire tilstandar enn dei kan i dag.

Det er ulike syn på kor grensa bør gå for kva som skal reknast som alvorleg. Om ein sjukdom blir oppfatta som alvorleg, kan òg henge saman med livssituasjonen til familien. I innspelet til Helse- og omsorgsdepartementet i 2004 og i diskusjonsheftet *Et barn i ditt bilde* drøfta Bioteknologinemnda korleis ein kan forstå omgrepet alvorleg sjukdom.

Alvorlege sjukdommar kan vere sjukdommar/tilstandar som er dødelege i barneåra eller livstrugande, men òg sjukdommar som ikkje er livstrugande. Når det gjeld sjukdommar som ikkje er livstrugande, kan ein skilje mellom sjukdommar som rammar barn, og sjukdommar som rammar vaksne, og mellom sjukdommar som kan førebyggjast og sjukdommar som ikkje kan førebyggjast. Til dømes gir ein i dag ikkje fosterdiagnostikk for arveleg bryst- og eggstokkreft fordi det rammar vaksne og kan førebyggjast ved å fjerne bryst og livmor. Huntingtons sjukdom blir derimot rekna som alvorleg nok sjølv om sjukdommen som regel rammar vaksne.

Éi løysing er å ha ei liste over sjukdommar/tilstandar som blir rekna som alvorlege nok, og som ein derfor kan få fosterdiagnostikk for. Ein kan òg tenkje seg ei liste over sjukdommar/tilstandar som ikkje er alvorlege nok.

Det finst svært mange ulike kromosomfeil og genfeil, så ei fullstendig liste over sjukdommar/tilstandar som kan reknast som alvorlege, vil bli vanskeleg å lage. Ei betre løysing kan derfor vere å ha ei liste med eksempel på sjukdommar det skal vere lov å teste for, til dømes trisomiar. Ein kan òg tenkje seg ei liste med eksempel på sjukdommar/tilstandar som ikkje kan reknast som alvorlege nok, slik som Klinefelter syndrom, Turners syndrom og anlegg for psykisk sjukdom eller sjukdommar som ein kan rekne ut kor sannsynleg det er å få, på grunnlag av mange genvariantar.

Ein fordel med lister er at det sikrar ein lik praksis, og at alle får det same tilbodet. Ei ulempe er at det kan verke stigmatiserande for folk som lever med desse tilstandane. Dette kan opplevast verre dersom det finst ei liste over tilstandar enn viss det blir fødd færre med desse tilstandane som eit utilsikta resultat av summen av frie individuelle val. Nokre meiner at gravide bør få vite det dei vil om fosteret, og deretter velje kva dei ønskjer å gjere. Dei legg vekt på at dette kan verke mindre stigmatiserande enn om

samfunnet har definert kva det skal vere lov å sjå etter, og dermed kva som kan reknast som så alvorlege tilstandar at abort er aktuelt.

Dersom ein vel å ikkje definere alvorleg sjukdom nærare, blir det større rom for fagleg skjønn. Det kan vere ein fordel fordi det finst så mange ulike typar gen- og kromosomfeil som er meir eller mindre alvorlege. Kva som blir rekna som alvorleg, kan òg endre seg over tid og i takt med nye medisinske behandlingar, og lister kan fort bli utdaterte.

Organisering av tilbodet om fosterdiagnostikk

Fleire klinikkar

Styresmaktene kan opne for at fleire godkjende klinikkar kan tilby KUB og/eller NIPT for trisomiar. Slik blir det mogleg å tilby svangerskapsomsorg og fosterdiagnostikk ved same stad, til dømes ved jordmorklinikkar som følgjer gravide gjennom heile svangerskapet. Dersom den gravide treng meir spesialisert behandling, som avansert fostermedisin eller vidare utgreiningar, kan klinikken vise ho vidare.

Offentleg finansiering eller eigendel

Det er eit ideal at helsetilbod skal vere tilgjengelege for alle same kor folk bur i Noreg, og uavhengig av kva økonomiske ressursar dei har, eller kva ressursar dei har til å skaffe seg informasjon om tilbodet.

Nokon meiner at viss ei undersøking kjennest rett for mange gravide, og viss dei som er opplyste og har god økonomi likevel gjer det, er det ikkje rett at undersøkinga skal vere forbode. Det treng likevel ikkje å vere eit gratis tilbod i det offentlege helsevesenet. Dei som ønskjer å få fosteret undersøkt utan at dei har gode medisinske grunnar, kan i staden betale ein eigendel eller gjere det hos private tilbydarar. Eigendelar finst på mange område i helsevesenet.

Ein bør òg vurdere signaleffekten eit offentleg tilbod vil ha. Tilbod om fosterdiagnostikk frå det offentlege, særleg viss det er gratis, kan bli oppfatta som noko som styresmaktene rår til å gjere, og som ein er nøydd å takke ja til.

Private tilbod

Private klinikkar kan ønskje å tilby gentestar av foster. Dei er ikkje nøyddde å gjere alle analysane sjølv, men kan ta ein blodprøve og sende til utlandet for analyse. I dag er det trisomiar og nokre få andre avvik som ein kan undersøkje for med ein slik blodprøve. Men etter kvart som det blir mogleg å teste for fleire tilstandar, kan det vere aktuelt å lage tilbod der folk kan velje kva dei vil vite om blant ulike tilstandar det går an å undersøkje for. Ei ulempe er at testane som private firma tilbyr, ikkje nødvendigvis er

like sensitive eller spesifikke som det som krevst dersom testane skal godkjennast som metodar i det offentlege helsevesenet. Det kan føre til at fleire tek abort på feil grunnlag. For å unngå dette kan ein stille krav til kva informasjon dei gravide skal få. Fordelen med eit privat tilbod er at dei som ikkje får det tilbodet dei ønskjer, gjennom det offentlege helsevesenet, kan ta ein test på ein privat klinikk.

Råd frå Bioteknologirådet om fosterdiagnostikk

Det er viktig at fosterdiagnostikk ikkje blir ei offentleg rutineundersøking eller screening. Dei gravide som ikkje ønskjer å vite om fosteret har alvorlege sjukdommar, skal ikkje oppleve det slik at styresmaktene forventar at dei skal undersøkje fosteret, og heller ikkje noka form for press. Ikkje alle gravide oppfattar fosterdiagnostikk som eit gode dei elles går glipp av. Ein bør leggje vekt på å at fosterdiagnostikk skal vere eit valfritt tilbod som skal leggje til rette for at den gravide og/eller paret skal ta eigne val utifrå kva dei sjølve meiner vil vere det beste.

Samfunnet bør leggje til rette for at det skal vere plass til alle som blir fødde, uavhengig av om dei har spesielle behov.

Bioteknologirådet legg vekt på at dei som skal få fosterdiagnostikk, bør få tilgang til den beste metoden fordi presis og tidleg diagnostikk er ein fordel. NIPT bør kunne nyttast for å undersøkje fosteret etter dei kriteria som til ei kvar tid gjeld for fosterdiagnostikk. Dersom det er aktuelt å ta abort, er det betre at det skjer tidleg enn seint i svangerskapet.

Med nye metodar tilgjengeleg der ein enklare kan få kunnskap om heile genomet til fosteret, blir det viktig å leggje vekt på at foreldre ikkje skal bli pådytta informasjon om arveanlegga til fosteret som dei ikkje ønskjer å få.

Da Bioteknologirådet drøfta vilkåra for kven som skal få tilbod om fosterdiagnostikk, tok vi utgangspunkt i at dei ikkje berre skal gjelde for metodane som er tilgjengelege i dag. Vilkåra skal òg gjelde for dei nye metodane som enten allereie finst eller som snart vil komme, der ein nyttar DNA-testing av fosteret tidleg i svangerskapet. Det er ein føresetnad at det er gjort gode valideringsstudiar, og at metodane elles fyller krava til metodegodkjenning i helsevesenet dersom dei skal takast i bruk. Vilkåra bør gjelde både for offentlege og private verksemder.

Bioteknologirådet tilrår at Stortinget behandlar vilkåra for fosterdiagnostikk.

Vilkår for fosterdiagnostikk og gentesting av foster

Fleirtalet i Bioteknologirådet, Kristin Halvorsen, Gunnar Heiene, Bjørn Myskja, Benedikte Paus, Bente Sandvig, Sonja Sjøli, Birgit Skarstein og Dag Inge Våge, meiner kriteria for kven som skal få fosterdiagnostikk, bør vere slik dei er i dag.

Desse rådsmedlemmene legg vekt på at fosterdiagnostikk bør vere eit tilbod til dei som har stor fare for å få og/eller allereie har barn med alvorlege sjukdommar eller utviklingsavvik, eller, i særskilte tilfelle, er i ein vanskeleg livssituasjon. Det er meir sannsynleg at eldre gravide får foster med trisomiar enn yngre gravide.

Rådsmedlemmene Bjørn Myskja og Birgit Skarstein meiner i tillegg at ein bør vurdere om aldersgrensa skal justerast ned i lys av den teknologiske utviklinga og kapasitet i helsevesenet.

Eit medlem Bioteknologirådet, Petter Frost, meiner alder over 38 år ikkje bør vere eit kriterium for å kunne få fosterdiagnostikk, og at dei som er under 38 år, bør få same tilgang til testar som allereie er etablerte, det vil seie trisomitestar. Annan informasjon skal ikkje genererast. Dei andre kriteria bør stå ved lag. Det er liten skilnad på sannsynet for kromosomavvik mellom for eksempel ein 37-åring og ein 38-åring, og alder er derfor ei dårleg avgrensing. Alle gravide bør derfor ha same fridom til å velje å nytte ein metode som allereie er akseptert av samfunnet og etablert i helsevesenet.

Eit mindretal i Bioteknologirådet, Inge Lorange Backer, Arne Holst-Jensen, Torolf Holst-Larsen og Nils Vagstad, meiner det med nye metodar ikkje er grunn til at gravide under 38 år ikkje skal få nytte fosterdiagnostikk for å søkje kunnskap om visse alvorlege, genetiske tilstandar og sjukdommar som fosteret kan ha. Tilstandane bør vere fastlagde i ei liste, og undersøkingane bør berre gjerast så langt ressursar i helsevesenet og kostnader tillèt det. Desse rådsmedlemmene legg vekt på at alle gravide bør ha den same fridommen til å velje kva dei skal få vite om fosteret, og at fosterdiagnostikk bør vere eit tilbod som skal nyttast til å påvise alvorlege sjukdommar eller utviklingsavvik, og ikkje til noko anna.

Medlemmet i Bioteknologirådet, Raino Malnes, meiner alle gravide bør kunne nytte NIPT for å søkje kunnskap om arveanlegga til fosteret. All medisinsk relevant informasjon som rimelegvis kan skaffast fram, bør vere tilgjengeleg for alle gravide som ønskjer å få del i han. I praksis kan omsynet til økonomi og ressursbruk gjere at tilbodet ikkje blir like omfattande som det den medisinske teknologien tillèt. Det er viktig at brukaren blir gjort kjent med kor usikker informasjonen om fosteret er. Denne rådsmedlemmen legg vekt på at alle gravide bør ha fridom til å velje kva dei skal få vite om fosteret.

Kriterium for kva som skal reknast som alvorleg sjukdom

Fleirtalet i Bioteknologirådet, Inge Lorange Backer, Petter Frost, Kristin Halvorsen, Gunnar Heiene, Arne Holst-Jensen, Torolf Holst-Larsen, Bjørn Myskja, Benedikte Paus, Bente Sandvig, Sonja Sjøli, Birgit Skarstein, Nils Vagstad og Dag Inge Våge, ønskjer ikkje at omgrepet alvorleg sjukdom som kriterium for å få fosterdiagnostikk skal definerast nærare i regelverket. Det bør vere opp til det faglege skjønnet til legane å vurdere om eit par skal få fosterdiagnostikk. Kva det blir testa for, blir rapportert årleg til Helsedirektoratet. Slik unngår ein stigmatisering av visse sjukdommar/tilstandar.

Bioteknologirådet sine medlemmer Inge Lorange Backer, Arne Holst-Jensen, Torolf Holst-Larsen, Bjørn Myskja og Nils Vagstad meiner i tillegg at det bør lagast ein rettleiar med eksempel på sjukdommar/tilstandar som kan reknast som så alvorlege at ein kan teste for dei. Tilstandane må kunne påvisast med stor sikkerheit. Dersom det er snakk om arvelege tilstandar, må det vere sjukdommar/tilstandar det er stor fare for å få når ein har genfeilen. Ei slik ordning gjer det lettare å sikre at folk får lik behandling.

Medlemmet i Bioteknologirådet, Raino Malnes, ønskjer at så mykje som mogleg av det som er av medisinsk relevans, skal kunne avdekkjast, så sant det er økonomi og ressursar til det. Derfor meiner denne rådsmedlemmen at det ikkje er nødvendig å definere alvorleg sjukdom.

Offentleg finansiering eller eigendel?

Fleirtalet i Bioteknologirådet, Petter Frost, Kristin Halvorsen, Gunnar Heiene, Torolf Holst-Larsen, Raino Malnes, Bjørn Myskja, Benedikte Paus, Sonja Sjølie, Birgit Skarstein, Nils Vagstad og Dag Inge Våge, meiner at det offentlege framleis bør betale for all fosterdiagnostikk i offentleg regi. Det gjeld sjølv om fleire skal få tilbodet enn dei som får det i dag. Fosterdiagnostikk bør vere gratis slik at ikkje økonomi eller andre ressursar avgjer kven som nyttar tilbodet.

Eit medlem i Bioteknologirådet, Arne Holst-Jensen, meiner at det bør innførast ein eigendel på fosterdiagnostikk viss fleire skal få tilbodet enn i dag. Det offentlege bør framleis betale for fosterdiagnostikk for dei som har fått eit barn med alvorleg sjukdom eller utviklingsavvik eller har auka fare for å få eit barn med alvorleg, arveleg sjukdom. Alle andre bør betale eigendel. Det signaliserer at samfunnet ikkje forventar at fosteret blir testa.

Rådsmedlemmet Bente Sandvig, meiner at dei som fyller vilkåra for fosterdiagnostikk som gjeld i dag, framleis bør få undersøkinga betalt av det offentlege. Dersom andre skal få fosterdiagnostikk, bør dei betale ein eigendel. Det signaliserer at samfunnet ikkje forventar at fosteret blir testa, og at ein bør prioritere dei som har fått eller har stor fare for å få alvorleg sjuke barn, eller som er i ein vanskeleg livssituasjon.

Kommentarar til paragrafane i loven

Definisjon

§ 4-1. Definisjon

Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.

Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd, og omfattes derfor ikke av denne loven med unntak av § 4-5.

Bioteknologirådets kommentar

Bioteknologirådet meiner definisjonen av fosterdiagnostikk og unntaket for ultralyd i den vanlege svangerskapsomsorga i stor grad står seg. Ein bør likevel vurdere om undersøkingar som ikkje har til formål å gi informasjon om utviklingsavvik og eigenskapane til fosteret, men som likevel gjer det, bør takast med i definisjonen.

Godkjenning av fosterdiagnostikk

§ 4-2. Godkjenning av fosterdiagnostikk

Undersøkelismetoder som faller inn under § 4-1 første ledd, skal godkjennes av departementet.

Før departementet avgjør om godkjenning skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

Dei siste åra er nye undersøkingsmetodar innan genetisk fosterdiagnostikk innførde utan at dei kvar for seg er vurderte for godkjenning og lagt fram for Bioteknologirådet. Det gjeld mellom anna metoden kalla array Comparative Genomic Hybridization (array-CGH). Metoden gir særskilde etiske utfordringar i form av utilsikta funn, noko dei medisinsk-genetiske miljøa jamleg diskuterer. Dei diskuterer òg under kva vilkår dei gravide skal få tilgang til dei ulike metodane.³⁷

Nye metodar vil kunne gjere at detaljert informasjon om dei genetiske eigenskapane til fosteret blir lettare tilgjengeleg. Samstundes er blodprøvar enklare å utføre og kan nyttast tidlegare i svangerskapet enn metodane som blir nytta i dag. Det gjer det nødvendig å drøfte kva foreldre skal få vite om dei genetiske eigenskapane til fosteret.

³⁷ Temaet vart mellom anna tekne opp i foredrag og diskusjonar på årsmøtet for dei medisinsk-genetiske miljøa i Noreg i Bergen 9.-10.11.2011 og var hovudtemaet på årsmøtet i Oslo i 2009.

Bioteknologirådets kommentar

Bioteknologirådet meiner at vi framleis vil trenge å godkjenne nye metodar for fosterdiagnostikk, og at det er nødvendig å klargjere etiske og samfunnsmessige konsekvensar av undersøkingane før dei blir godkjende. Bioteknologirådet meiner derfor at paragraf 4-2 bør stå slik han er.

Samtykke

§ 4-3. Samtykke

Før fosterdiagnostikk, jf. § 4-1 foretas, må den som skal undersøkes, gi skriftlig samtykke.

Nye undersøkingar av fosteret kan gjerast med ein blodprøve frå den gravide. Det er derfor teoretisk mogleg å bruke ein blodprøve til å gjere fosterdiagnostikk utan at den gravide er klar over det. Dette talar for at det framleis skal krevjast samtykke til fosterdiagnostikk.

Bioteknologirådets kommentar

Bioteknologirådet tilrår at kravet om skriftleg samtykke til fosterdiagnostikk skal stå ved lag.

Informasjon og genetisk rettleiing

§ 4-4. Informasjon og genetisk veiledning

Ved fosterdiagnostikk skal kvinnen eller paret før undersøkelsen gis informasjon som blant annet skal omfatte at undersøkelsen er frivillig, hvilken risiko som er forbundet med gjennomføringen av undersøkelsen, hva undersøkelsen kan avdekke og hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien. Dersom det er mistanke om genetisk sykdom skal kvinnen eller paret også gis genetisk veiledning.

Hvis undersøkelsen viser at fosteret kan ha en sykdom eller et utviklingsavvik, skal kvinnen eller paret gis informasjon og genetisk veiledning om den aktuelle sykdommen eller funksjonshemmingen, samt om gjeldende rettigheter og aktuelle hjelpetiltak.

Bioteknologirådets kommentar

Bioteknologirådet tilrår at paragrafen om informasjon og genetisk rettleiing ved fosterdiagnostikk bør stå slik han er. Dersom fleire skal få tilbod om fosterdiagnostikk, blir god informasjon og rettleiing enda meir viktig. Det blir òg viktig å vurdere korleis gravide skal informerast om tilgang til trisomitestar.

Svangerskapsomsorga bør leggjast opp slik at alle gravide får informasjon om fosterdiagnostikk og kva vilkår som gjeld ved første kontroll i svangerskapet.

Foreldra bør ha krav på informasjon før dei får fosterdiagnostikk, slik at tilbodet kan utformast etter kva foreldra har behov for. Helsevesenet bør òg tilby rettleiing etter undersøkinga viss foreldra treng det.

Kjønntesting av foster

Paragraf 4-5 i bioteknologiloven regulerer opplysningar om kjønn før 12. svangerskapsveke:

§ 4-5. Opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke

Opplysning om fosterets kjønn før 12. svangerskapsuke som fremkommer ved fosterdiagnostikk eller annen undersøkelse av fosteret, skal bare gis dersom kvinnen er bærer av alvorlig kjønnsbundet sykdom.

Forbudet mot opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke har som hensikt at kjønn ikke skal være en årsak til selvbestemt abort.

Det er forbode å opplyse om kva kjønn fosteret har, men ikkje å avdekkje det. Loven har eitt unntak: Foreldra kan få vite kjønn når kvinna er berar av alvorleg kjønnsbunden sjukdom. Viss det til dømes er ein sjukdom som kjem av feil på x-kromosomet, og som berre gutar får, kan kvinna/paret vurdere å ta abort dersom fosteret er ein gut. Dersom sjukdommen er meir alvorleg hos det eine kjønn enn det andre, kan dei òg ønskje å vite kjønn på fosteret.

Genetiske undersøkingar før 12. veke kan avdekkje kjønn på fosteret i tillegg til andre ting. Ein kan òg slå fast kjønn ved å analysere foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide (NIPT). Fleire firma tilbyr kjønntesting med NIPT, og i fleire land nyttar sjukehus denne metoden for å fastslå kjønn når kvinna er berar av ein alvorleg kjønnsbunden sjukdom. NIPT kan da vere nyttig fordi ein ikkje treng å ta morkakeprøve eller fostervassprøve, som i nokre tilfelle fører til spontanabort.

Kjønn er spesielt som genetisk eigenskap ved fosteret fordi nokre par har eit sterkt ønske om å få barn med eit bestemt kjønn. Nokon ønskjer eit barn av eit visst kjønn fordi dei har eitt eller fleire barn av det andre kjønn frå før, medan andre ønskjer seg ein gut fordi dei ser på gutar som meir verdifulle enn jenter.

I ein del land i Aust- og Sør-Asia, Midtausten og Nord-Afrika føretrekkjer foreldra gutar fordi dei tener betre, fører slektslinja vidare og tek vare på foreldra i alderdommen.³⁸ Andre grunnar kan vere høg medgift for jenter eller patriarkalske familieverdiar.

Etter at ultralydteknologi vart tilgjengeleg frå midten av 1980-talet, er det fødd fleire gutar enn jenter særleg i Kina, Sør-Korea og delar av India. Medan det normale er at det blir fødd 105 gutar for kvar 100. jente, har det i nokre provinsar i desse landa blitt fødd så mykje som 125 gutar per 100 jenter, noko som gir eit overskot av mange millionar menn.³⁸ Særleg ved fødsel nummer to og tre har det blitt fødd fleire gutar enn jenter.

Fordi så mange menn fell utanfor i samfunn der giftemål er viktig for sosial status, fryktar ein meir kriminalitet og destabilisering av samfunnet, men førebels finst det lite

³⁸ Hesketh T, Lu L, Xing ZW (2011): The consequences of son preference and sex-selective abortion in China and other Asian countries. Canadian Medical Association Journal 183 (12):1374–1377.

prov på slike konsekvensar. Ein annan konsekvens kunne vere at kvinnene fekk betre kår når dei vart færre, men det ser ikkje ut til å vere tilfelle i India.³⁸

I samfunn der kvinner har fleire rettar og høgare status, er det færre som ønskjer gutar framfor jenter. Både Kina, India og Sør-Korea har lovar mot abort på grunn av kjønn, men berre Sør-Korea har handheva lovane strengt. I tillegg har Kina innført nokre tiltak for meir likestilling mellom kjønna. Trenden både i Sør-Korea og Kina kan vere i ferd med å snu.³⁹

Det har òg vore rapportert om ei endring i kjønnsbalansen i nokre immigrantgrupper i vestlege land, til dømes Canada.⁴⁰ I Noreg er det rapportert om at indisk- og pakistanskfødde mødrer fekk fleire gutar i høve til jenter frå 1987 til 2005,⁴¹ men for indiskfødde mødrer i perioden 2006–2012 ser ein ikkje den same tendensen lenger.⁴² Relativt få tredje- og fjerdegongsfødslar og store årlege variasjonar gjer det vanskeleg å trekke sikre konklusjonar.

Enkelte meiner det må vere opp til kvar familie å velje om dei vil ha barn med eit bestemt kjønn, sjølv om konsekvensen på samfunnsnivå blir eit stort overskot av menn. Andre meiner det er uakseptabelt å abortere jentefoster fordi det er feil å diskriminere jenter, eller fordi det kan skape kjønnsubalanse i samfunnet. Nokon meiner det stiller seg annleis dersom ein familie ønskjer seg barn av begge kjønn og derfor vel vekk eit foster dersom det har same kjønn som dei barna familien har frå før. Andre ser det som uakseptabelt å ta abort på grunn av kjønn i alle tilfelle fordi dei meiner selektiv abort berre er akseptabelt ved alvorlege tilstandar.

Abort på grunn av kjønn kan vere eit punkt på eit skråplan der ein vel bort mindre og mindre alvorlege tilstandar. Årsaka til at nokon ønskjer eit bestemt kjønn, kan vere at dei forventar at barnet har visse interesser og eigenskapar på grunn av kjønn. Det kan leggje urimelege forventningar på barnet og hindre retten deira til ei mest mogleg open framtid.

Forbodet i bioteknologiloven kan neppe hindre at par som verkeleg ønskjer det, kan finne kjønn på fosteret før 12. veke ettersom ein òg kan kjøpe testar for å fastslå kjønn via internett. Etter 12. veke er det òg mogleg å reise til dømes til Sverige for å ta abort. Det kan likevel vere viktig å halde fast ved forbodet, både for å sende eit signal om kva samfunnet aksepterer, og for å hindre at helsepersonell i Noreg legg til rette for abort på grunn av kjønn. Dersom forbodet blir oppheva, kan det gi inntrykk av at det å ønskje eit anna kjønn på barnet er ein akseptabel grunn til å ta abort.

³⁹ Das Gupta M, Chung W, Li S (2009): Evidence for an incipient decline in numbers of girls in China and India. *Population and Development Review* 35(2):401–16.

⁴⁰ Thiele AT, Leier B (2010): Towards an ethical policy for the prevention of fetal sex selection in Canada. *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada* 32(1):54–7.

⁴¹ Singh N, Pripp AH, Brekke T, Stray-Pedersen B (2010): Different Sex Ratios of Children born to Indian and Pakistani Immigrants in Norway, *BMC Pregnancy Childbirth* 10:40.

⁴² Tønnesen M, Aalandslid V, Skjerpen T (2013): Changing trend? Sex ratios of children born to immigrants in Norway revisited. *BMC Pregnancy and Childbirth* 13:170.

Råd frå Bioteknologirådet om kjønntesting av foster

Bioteknologirådet sine medlemmer Petter Frost, Kristin Halvorsen, Gunnar Heiene, Arne Holst-Jensen, Torolf Holst-Larsen, Raino Malnes, Bjørn Myskja, Benedikte Paus, Bente Sandvig, Sonja Sjøli, Birgit Skarstein, Nils Vagstad og Dag Inge Våge meiner forbodet mot å opplyse om kjønn på fosteret før 12. svangerskapsveke bør stå ved lag, saman med unntaket når kvinna er berar av alvorleg kjønnsbunden sjukdom. Forbodet gir eit signal om at kjønn ikkje skal vere ein grunn til sjølvbestemd abort, og hindrar at norsk helsepersonell legg til rette for abort på grunn av kjønn. Fleire medlemmer held dessutan på prinsippet om at det ikkje er akseptabelt å teste for noko anna enn alvorlege sjukdommar/tilstandar.

Farskapstesting av foster

Farskapstesting på fosterstadiet er forbode etter paragraf 4-6 i bioteknologiloven, unntaket er viss svangerskapet er eit resultat av seksuelle overgrep:

§ 4-6. Farskapstesting på fosterstadiet

Fosterdiagnostikk med sikte på å fastsette farskap og farskapstesting på fosterstadiet er forbudt. Dette gjelder ikke når svangerskapet kan være et resultat av omstendigheter som omtalt i straffeloven §§ 192 til 199.

Bakgrunnen for forbodet er at dersom det skal vere lov å fastslå farskapet på fosterstadiet, er det mogleg å velje å ta abort viss fosteret ikkje har den ønskete faren, i alle fall om det skjer før grensa for sjølvbestemd abort. Eit spørsmål er om farskapstesting av foster høyrer heime i bioteknologilova sidan lova er avgrensa til medisinsk bruk av bioteknologi.⁴³ Spørsmålet dekkes ikkje av Barnelova der farskapstesting av born er omtala, da barnelova ikkje gjeld for ufødde born.

Paragrafen om farskapstesting på fosterstadiet kom inn i bioteknologiloven under revideringa i 2003, og farskapstesting av foster var før dette i utgangspunktet tillate. Rettsmedisinsk institutt ved Universitetet i Oslo opplyste den gongen at dei gjorde slike testar etter ønske frå kvinna og/eller dei aktuelle fedrane om lag to gonger i året.⁴⁴ Ingen andre gjorde slike testar. Rettsmedisinsk institutt gjorde ikkje testane før etter 18. svangerskapsveke, fordi det da må særskilt tungtvegande grunnar til for å få løyve til abort. Med unntak av i valdtektssaker måtte dei som skulle gi frå seg DNA-prøve, samtykke til testen.

Mange ser ikkje på det at faren er ein annan enn ein ønskjer, som ein akseptabel grunn til å ta abort. Nokon meiner sjølvbestemd abort berre er akseptabelt viss ein ikkje ønskjer barn, eller at abort berre er akseptabelt viss fosteret har ein alvorleg sjukdom/tilstand. Andre meiner det bør vere opp til den gravide å velje om ho vil ta abort fordi faren er ein annan enn den ho ønskjer, og at den gravide uansett bør få velje om ho vil vite kven faren er, tidleg i svangerskapet.

⁴³ Sjå eiga uttalelse Bioteknologilovens virkeområde – Humanmedisinsk bruk av bioteknologi 13.08 2015)

⁴⁴ Ot.prp. nr. 64 (2002–2003): Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven).

Så lenge farskapstesten må gjerast med fostervassprøve eller morkakeprøve, kan ein argumentere for at det vil vere feil å bruke ressursar på dette og å utsetje den gravide for ein mogleg spontanabort. Men farskapstesting kan no gjerast ved å analysere foster-DNA frå ein blodprøve av den gravide frå veke 9 i svangerskapet, noko som er utan risiko.⁴⁵ Private firma tilbyr slike testar i fleire land,⁴⁶ og det vil truleg bli billegare enn fostervassprøve/morkakeprøve med tida.

Farskapsutvalet foreslo i utgreiinga *Farskap og annen morskap* i 2009 å endre loven slik at det vart forbode å fastslå farskap før 12. veke, men tillate etter 12. veke.⁴⁷ Normene farskapsutvalet legg til grunn, er at foreldre bør kunne vere saman om barnet tidleg, og at abortar bør førebyggjast. Det ser ut til at utvalet meiner at å ta ein farskapstest etter 12. veke både kan føre til betre familieforhold (saman om barnet) og færre abortar. Men begge desse omsyna talar minst like mykje for farskapstesting tidlegare i svangerskapet. Da vil foreldra kunne førebu seg og vere saman om barnet enda tidlegare. Samstundes vil dei som får stadfesta at faren er den dei ønskjer, ikkje velje sjølvbestemd abort, noko dei kanskje elles ville valt for å vere på den sikre sida.

Farskapsutvalet har ikkje drøfta argumenta for og imot forslaget og problematisert kva det er sannsynleg at den gravide vil gjere, og konsekvensane av dei ulike handlingsalternativa. Utvalet drøfta ikkje kva som vil hende dersom den gravide etter 12. svangerskapsveke får vite at faren er ein annan enn den ho ønskjer. Etter 12. veke må saka gjennom ei abortnemnd, og det er i særskilte tilfelle mogleg å få abort av sosiale grunnar, men uønskt far er ikkje ein slik grunn. Og viss kvinna likevel får innvilga abort, blir det ei større påkjenning enn om ho hadde teke abort tidlegare. Dersom farskapstesting berre skal vere lov etter 12. veke, kan ein grunngi det med at foreldra bør får vite kven som er far, og kan vere saman om barnet, men ikkje bør få lov til å ta abort. Men resultatet kan i praksis bli at det reelle grunnlaget for seinabort blir utvida.

Råd frå Bioteknologirådet om farskapstesting av foster

Eit fleirtal i Bioteknologirådet, Cathrine Bjorvatn, Petter Frost, Gunnar Heiene, Bjørn Myskja, Benedicte Paus, Bente Sandvig, Sonja Sjølie, May Thorseth og Dag Inge Våge, meiner forbodet mot farskapstesting av foster bør stå ved lag, saman med unntaket for svangerskap som er resultat av seksuelle overgrep. Dei grunngir det med at dersom ein opnar for farskapstesting på fosterstadiet, opnar ein for å teste foster for noko anna enn alvorlege sjukdommar/tilstandar.

Eit mindretal i Bioteknologirådet, Inge Lorange Backer, Kristin Halvorsen, Arne Holst-Jensen, Raino Malnes, Nils Vagstad og Fern Wickson, meiner farskapstesting av foster bør vere tillate under heile svangerskapet med den føresetnaden at det blir nytta testmetodar som ikkje gjer det meir sannsynleg med spontanabort. Rådsmedlemmene

⁴⁵ Ryan A et al (2013): Informatics-based, highly accurate, noninvasive prenatal paternity testing. *Genetics in Medicine* 15:473–477.

⁴⁶ Sjå til dømes www.natera.com/paternity-testing

⁴⁷ NOU 2009:5 Farskap og annen morskap.

grunnir det med at gravide og moglege fedrar sjølve bør kunne velje om dei vil teste for farskap under svangerskapet. Den som skal gi frå seg DNA-prøve, må da samtykke til testen, unntatt når svangerskapet er eit resultat av seksuelle overgrep.

Med helsing



Kristin Halvorsen
leiar



Sissel Rogne
direktør

saksbehandlar: Audrun Utskarpen, seniorrådgivar