



Etiske problemer vedrørende kunstig befrugtning

3. del

*Mikroinsemination og
præimplantationsdiagnostik*

Etiske problemer
vedrørende kunstig befrugtning, 3. del

*Mikroinsemination og
præimplantationsdiagnostik*

REDEGØRELSE

DET ETISKE RÅD
2003

**Etiske problemer vedrørende
kunstig befrugtning, 3. del**
*Mikroinsemination og
præimplantationsdiagnostik*
REDEGØRELSE

ISBN: 87-91112-36-6

Udgivet af Det Etske Råd

Grafisk tilrettelægning:

Oktan, Peter Waldorph

Billede brugt til forsideillustration:

© Sherman J. Silber, M.D.,

The Infertility Center of Saint Louis



Trykt af J.H.Schultz Grafisk, som har licens til brug af svanemærket,
er ISO 14001 miljøcertificeret og ISO 9002 kvalitetscertificeret.

Redegørelsen koster 50 kr.
og kan bestilles hos
Danmark.dk's netboghandel
Firecifret tlf.nr.: 1881

Eller via bestillingssiden på
Det Etske Råds hjemmeside:
www.etiskraad.dk

Indhold

Forord	5
1. Resumé af anbefalingerne	9
2. Indledning	13
3. Mikroinsemination	23
3.1 Teknik og lovgivning	23
3.2 Medlemmernes synspunkter	26
4. Præimplantationsdiagnostik	31
4.1 Teknik og lovgivning	31
4.2 Ethiske overvejelser angående PGD	42
4.2.1 Generelle problemstillinger vedrørende PGD	43
4.2.1.1 Fosteranlæggets etiske status	44
4.2.1.2 Den reproduktive magt	48
4.2.1.3 Prioritering og offentlig finansiering	51
4.2.2 PGD i forbindelse med alvorlige arvelige sygdomme ..	54
4.2.2.1 Overvejelser angående behandlingsformen	54
4.2.2.2 Medlemmernes synspunkter	64
4.2.2.3 Bør der udformes en liste over sygdomme, det er acceptabelt at teste for med PGD?	70
4.2.2.4. Medlemmernes synspunkter	72
4.2.3 PGD med henblik på transplantation af væv eller organer	75
4.2.3.1 Overvejelser angående behandlingsformen	76
4.2.3.2 Medlemmernes synspunkter	81
4.2.4 PGD og risikopersoners ret til ikke-viden	87
4.2.4.1 Medlemmernes synspunkter	87
4.2.5 PGD og sortering efter almene egenskaber	88
4.2.5.1 Overvejelser over behandlingsformen	89
4.2.5.2 Medlemmernes synspunkter	90

Bilag 1:	93
Uddybende overvejelser angående PGD og risikopersoners ret til ikke-viden	
Medlemmer af Det Ethiske Råd	99
Referencer	101

Forord

Det Ethiske Råd offentliggør hermed sin 3. delredegørelse om kunstig befrugtningen, hvor rådet tager stilling til en række problemstillinger i forbindelse med mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik (PGD). Der er fem overordnede temaer i redegørelsen:

- 1) Om mikroinsemination skal udføres som forsøgs- eller standardbehandling.
- 2) Om det er etisk acceptabelt at udføre PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom hos det kommende barn.
- 3) Om der må udføres PGD med henblik på at udvælge et befrugtet æg, der kan blive til et barn med en vævstype, så det kan fungere som donor for en alvorligt syg søster eller bror.
- 4) Om PGD må anvendes på den måde, at en person med risiko for at have en alvorlig arvelig sygdom får et barn uden det relevante sygdomsanlæg, uden at personen i forløbet oplyses om sin egen status i forhold til at være bærer af sygdommen.
- 5) Om PGD må anvendes til at sortere befrugtede æg efter deres almene egenskaber.

Det Ethiske Råd har ikke med redegørelsen taget stilling til, om PGD skal overgå fra at foregå som forsøgsbehandling til at udgøre et almindeligt behandlingstilbud. Ifølge bemærkningerne til loven om kunstig befrugtning fra 1997 skal Det Ethiske Råd under alle omstændigheder høres, inden der træffes beslutning om, hvorvidt metoden skal indføres som almindeligt behandlingstilbud i det danske sundhedsvæsen. Da rådet gerne vil have det bredest mulige grundlag for sin stillingtagen, ønsker det derfor at afvente det tidspunkt, hvor spørgsmålet måtte blive aktuelt.

Redegørelsen er tredje og sidste bind i en trilogi om kunstig befrugtning. I 2001 udgav Det Ethiske Råd en redegørelse med titlen *Ethiske problemer ved-*

rørende kunstig befrugtning, 1. del – Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn? I 2002 udkom det andet bind i serien. Dette bind har undertitlen *Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation*. Ud over den herværende redegørelse forventer rådet i 2003 også at udgive en redegørelse om donation af æg. Denne redegørelse udgør et tillægskapitel til redegørelsen om sæddonation.

Rådets forhåbning er, at det med trilogien om kunstig befrugtning har taget stilling til de væsentligste af de etiske problemer, der knytter sig til anvendelsen af de foreliggende metoder til kunstig befrugtning.

Den foreliggende redegørelse er fortløbende blevet drøftet på Det Etske Råds plenarmøder og er endeligt vedtaget i april 2003. Den er udarbejdet på baggrund af diskussioner i rådets arbejdsgruppe om kunstig befrugtning. Peter Øhrstrøm er formand for gruppen, der som øvrige medlemmer fra begyndelsen talte Mette Hartlev, Ole Hartling, Pelse Helms Kaae, Ragnhild Riis, Katrine Sidenius, Sven Asger Sørensen, Ellen Thuesen og Erling Tiedemann. Ved årsskiftet til 2003 udgik Pelse Helms Kaae, Sven Asger Sørensen og Erling Tiedemann dog af Det Etske Råd og kunne dermed ikke længere deltage i gruppens arbejde. Thomas G. Jensen blev medlem af gruppen i marts 2003.

Cand.mag. & ph.d. Henrik Kjeldgaard Jørgensen har været tilknyttet arbejdsgruppen som akademisk medarbejder og har udformet manuskriptet på baggrund af diskussionerne i arbejdsgruppen og rådet .

Flere personer har ydet værdifuld inspiration til rådets arbejde med redegørelsen. Professor Svend Andersen, Aarhus Universitet, holdt et foredrag om de etiske aspekter af PGD ved rådets internatmøde 2002. Professor Svend Lindenberg, leder af Fertilitetsklinikken ved Amtssygehuset i Herlev, og biolog Søren Ziebe, laboratorieleder ved Rigshospitalets Fertilitetsklinik, har deltaget i hvert sit arbejdsgruppemøde om kunstig befrugtning og har på forskellig måde redegjort for de tekniske aspekter af metoden. Biolog Johnny Hindkjær, afdelingsleder ved Center for Præimplantationsdiagnostik, Århus Universitetshospital, har læst dele af redegørelsen og bidraget til at forbedre de faktuelle oplysninger angående PGD. Ligeledes har overlæge Anne Loft, Rigshospitalets Fertilitetsklinik, læst dele af redegørelsen og bidraget til at forbedre de faktuelle oplysninger om mikroinsemination.

Alle de nævnte personer takkes hermed for deres indsats. For god ordens skyld skal det tilføjes, at ansvaret for teksten alene påhviler Det Ethiske Råd.

September 2003

Ole Hartling
Formand

Berit Andersen Faber
Sekretariatschef

1. Resumé af anbefalingerne

A. Etisk stillingtagen til mikroinsemination

1. Otte medlemmer af Det Ethiske Råd finder det etisk betænkeligt at benytte mikroinsemination og anbefaler, at anvendelsen af metoden enten standses eller indskrænkes til et strengt kontrolleret minimum (se afsnit 3.2).
2. Ni medlemmer af Det Ethiske Råd finder, at argumenterne *for* at anvende mikroinsemination til behandling af barnløshed vejer tungere end argumenterne *imod* en sådan anvendelse af metoden (se afsnit 3.2).

B. Bør mikroinsemination anvendes på forsøgsbasis?

3. Ti medlemmer af rådet er af den opfattelse, at mikroinsemination under alle omstændigheder kun bør anvendes på forsøgsbasis, da der ikke er tilstrækkelig viden om risikoen ved at benytte metoden (se afsnit 3.2).
4. Syv medlemmer finder ikke, at usikkerheden ved at anvende metoden er så stor, at det er nødvendigt at udføre behandlingen på forsøgsbasis (se afsnit 3.2).

C. Anvendelse af PGD med henblik på at undgå alvorlig sygdom

5. Tre medlemmer af rådet mener, at det er etisk uacceptabelt at anvende PGD med det formål at undgå tilblivelsen af et barn med en alvorlig og eventuelt arvelig sygdom (se afsnit 4.2.2.2).
6. Fem medlemmer af rådet er af den opfattelse, at det alene er acceptabelt at anvende PGD i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom. Fire af disse medlemmer mener, at undersøgelsen i givet fald kun må rette sig mod den eller de alvorlige arvelige sygdomme, som den øgede risiko omhandler. Ét medlem finder derimod, at undersøgelsen i givet fald må rette sig mod *alle* de alvorlige sygdomme, det accepteres at undersøge for (se afsnit 4.2.2.2).
7. Ni medlemmer af rådet finder, at det er acceptabelt at anvende PGD i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, *samt* til at udelukke væsentlige kromosomabnormiteter, hvis kvinden allerede er i IVF-behandling af andre grunde.

Ét af disse medlemmer mener, at de undersøgelser, der udføres, fordi der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, i givet fald kun må rette sig mod den eller de alvorlige arvelige sygdomme, som den øgede risiko omhandler. Otte medlemmer finder derimod, at disse undersøgelser må rette sig mod *alle* de alvorlige sygdomme, det accepteres at undersøge for. Endelig finder fire af de ni medlemmer, at der kun bør udføres PGD på kvinder i IVF-behandling, hvis kvinderne i forbindelse med en normal graviditet ville være berettigede til at få foretaget enten moderkagebiopsi eller fostervandsprøve (se afsnit 4.2.2.2).

D. Reguleringen af, hvilke sygdomsanlæg der må undersøges for med PGD

Hvert enkelt medlem af Det Ethiske Råd har anbefalet én eller flere muligheder for at kontrollere, hvilke alvorlige sygdomme PGD i givet fald anvendes til at undersøge for.

8. Seks medlemmer finder, at der bør udformes en liste over, hvilke sygdomsanlæg det som udgangspunkt er acceptabelt at undersøge for med henblik på fravalg af fosteranlæg. Kriteriet for at udforme en sådan liste bør være, om den pågældende sygdom i væsentlig grad virker negativt ind på det eventuelle barns livskvalitet og livsmuligheder (se afsnit 4.2.2.4).
9. Ti medlemmer mener, at der bør opstilles vejledende eksempler, som de relevante personer eller myndigheder skal henholde sig til. Det bør tilstræbes, at der kun fravælges fosteranlæg med sygdomme, som i væsentlig grad vil påvirke det eventuelle barns livskvalitet og livsmuligheder (se afsnit 4.2.2.4).
10. Ni medlemmer er af den opfattelse, at der i nogle eller eventuelt i alle tilfælde skal ansøges om tilladelse til at udføre PGD med henblik på at frasortere fosteranlæg med alvorlige sygdomme hos abortsamrådene eller et råd med en tilsvarende funktion og struktur (se afsnit 4.2.2.4).

E. PGD med samtidig undersøgelse for sygdomsanlæg og vævsforligelighed

11. Ni medlemmer finder det ikke acceptabelt at anvende PGD til samtidig at undersøge fosteranlæg for sygdomsanlæg og vævsforligelighed med henblik på at muliggøre donation til en syg søster eller bror. De nævnte medlemmer kan derfor hverken anbefale, at metoden anvendes i Dan-

mark, eller at det offentlige medvirker til, at danske par behandles med den i udlandet (se afsnit 4.2.3.2).

12. Otte medlemmer af rådet er af den opfattelse, at det i nogle tilfælde er acceptabelt at anvende PGD til samtidig at undersøge fosteranlæg for sygdomsanlæg og vævsforlidelighed med henblik på at muliggøre donation til en syg søster eller bror. Forudsætninger herfor er blandt andre, at det syge barn lider af en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom, som ikke kan behandles på andre måder, og at det kommende barn ikke udsættes for indgreb, der i sig selv må betragtes som uacceptable (se afsnit 4.2.3.2).

F. PGD alene med undersøgelse for vævsforlidelighed

13. Ti medlemmer finder det ikke acceptabelt at anvende PGD til at undersøge fosteranlæg alene for vævsforlidelighed med henblik på at muliggøre donation til en syg søster eller bror (se afsnit 4.2.3.2).
14. Syv medlemmer er af den opfattelse, at det i nogle tilfælde er acceptabelt at anvende PGD til at undersøge fosteranlæg alene for vævsforlidelighed med henblik på at muliggøre donation til en syg søster eller bror. Forudsætninger herfor er blandt andre, at det syge barn lider af en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom, som ikke kan behandles på andre måder, og at det kommende barn ikke udsættes for indgreb, der i sig selv må betragtes som uacceptable (se afsnit 4.2.3.2).

G. Søskeneflok med forlidelig vævstype

15. Alle medlemmer af Det Ethiske Råd finder det etisk uacceptable, at PGD anvendes til at få en søskeneflok med forlidelig vævstype, så alle kan fungere som donorer for hinanden, hvis dette skulle blive aktuelt. Dette gælder også under den forudsætning, at der under alle omstændigheder skulle udføres PGD af andre grunde (se afsnit 4.2.3.2).

H. PGD og risikopersoners ret til ikke viden

16. Alle medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at der ikke bør udføres PGD med det formål, at en mand eller en kvinde, som er i risikogruppe for at være bærer af en arvelig, dominant og sent debuterende sygdom, kan få et raskt barn uden samtidig at få en viden om, hvorvidt han eller hun selv er bærer af sygdommen (se afsnit 4.2.4.1).

G. PGD og sortering efter almene egenskaber

17. Medlemmerne af Det Ethiske Råd er enige om, at PGD ikke bør anvendes

til at sortere fosteranlæg ud fra almene egenskaber som køn, udseende osv. Efter medlemmernes opfattelse bør en sådan form for sortering forbydes også i de tilfælde, hvor der under alle omstændigheder skulle have været udført PGD af andre grunde (se afsnit 4.2.5.2).

H. Generelle anvisninger for anvendelsen af PGD

18. Alle medlemmer af Det Ethiske Råd anbefaler, at det under ingen omstændigheder bør være muligt at anvende PGD til andre formål end at forhindre, kurere eller afhjælpe alvorlig sygdom (se afsnit 4.2.5.2).
19. Med henblik på at begrænse anvendelsen af PGD til helt specifikke situationer kan alle medlemmer af Det Ethiske Råd tilslutte sig, at det ikke bør være muligt at få udført en ekstra undersøgelse i kombination med en behandling, der er acceptabel, hvis den ekstra undersøgelse i sig selv er uacceptabel. Tilsvarende bør det efter medlemmernes opfattelse under ingen omstændigheder være muligt at modtage IVF-behandling med det formål at få foretaget PGD i situationer, hvor der ellers ikke ville være indikation for PGD (se afsnit 4.2.5.2).

2. Indledning

Reagensglasbefrugtning (IVF) lykkedes første gang i 1978. Metoden blev på daværende tidspunkt opfattet som noget af en revolution. For første gang i menneskehedens historie var det muligt at befrugte ægget uden for kvindens krop, så en graviditet kunne opnås uden forudgående samleje. Fosteranlægget kunne herefter opbevares uden for livmoderen – ved nedfrysning i stort set ubegrænset tid – og det fik af den grund en ny status som et isoleret, menneskeligt individ, hvis fremtidige skæbne kunne afgøres af andre. Det blev derfor påtrængende nødvendigt at tage stilling til, hvilken etisk status det befrugtede æg har, inden det har sat sig fast i livmoderen og derefter eksisterer i en symbiose med kvinden.

Holdningerne til IVF var fra begyndelsen af delte. Nogle var tilhængere af teknikken ud fra den betragtning, at den kunne hjælpe infertile par til at få et barn, som begge forældre var biologisk ophav til. Andre var modstandere blandt andet med den begrundelse, at teknikken rummede en uacceptabel tingsliggørelse af fosteranlæggene, idet nogle blev brugt til forskning og andre uden videre destrueret. Uenigheden gik imidlertid ikke alene på, hvordan teknikken isoleret betragtet skulle vurderes. For mange debattører var det lige så væsentligt at forholde sig til, hvilken udvikling indførelsen af teknikken måtte formodes at sætte i gang. Nogle modstandere mente således, at anvendelsen af teknikken ville være første skridt ud på en glidebane hen imod en underminering af centrale etiske normer angående menneskeværd og menneskelivets ukrænkelighed. Andre mente derimod, at teknikken ville være mulig at kontrollere, så det først og fremmest fik positive konsekvenser at gøre brug af den.

Begge opfattelser af teknikken er repræsenterede i Det Etske Råds redegørelse *Beskyttelse af menneskelige kønsceller, befrugtede æg, fosteranlæg og fostre* fra 1989. Et af udgangspunkterne for flertallets positive indstilling til IVF var således, at:

[...] de nye forplantningsteknologier, og herunder også reagensglasbefrugtning, ikke fundamentalt er forskellige fra andre menneskeskabte

teknikker, som kan gribe ind i menneskets levevilkår. Forplantningsteknikkerne er at betragte som et nyt redskab, som er skabt af mennesker, og som kan styres af mennesker. Man må diskutere fordele og ulemper ved anvendelsen af dette redskab for at vurdere, om vi ønsker at benytte os af det. (Det Ethiske Råd (1989) s. 51).

Over for dette anførte et mindretal følgende:

Man kan i den bedste hensigt tillægge et isoleret, befrugtet æg mange former for filosofisk og retlig status, men en sådan særstatus vil til enhver tid kunne ophæves, så snart der kan argumenteres tilstrækkeligt overbevisende for, at det tjener menneskeheden bedre at betragte det som et forskningsobjekt, et middel, en ressource, et råstof eller et materiale. En udskridning i vores etiske normer og vores grundopfattelse af menneskelivets ukrænkelighed vil være påbegyndt eller rettere: den er allerede påbegyndt. (Det Ethiske Råd (1989) s. 54).

Synspunkterne repræsenterer to helt forskellige perspektiver, det er muligt at anlægge i forhold til ny teknologi. Ud fra ét perspektiv er anvendelsen af en teknologi noget, der lader sig kontrollere af mennesker ud fra en vurdering, som også indbefatter de etiske problemer forbundet med teknologien. Hvis en teknologi må betragtes som etisk uacceptabel, er det derfor muligt og nærliggende at beslutte, at den ikke skal bruges. Ud fra et andet perspektiv kan udviklingen og anvendelsen af teknologi derimod være noget, der bidrager til at ændre de etiske normer i en uheldig retning, eventuelt ved ganske enkelt at udhule eller underminere dem. Teknologien er altså med til at *forme* den etiske virkelighed og kan derfor i sidste ende have afgørende indflydelse på hele samfundets måde at fungere på.

Siden IVF er der udviklet en lang række andre teknikker, som kan anvendes i tilknytning til forplantningen, herunder for eksempel mikroinsemination og præimplantationsdiagnostik. I forbindelse med hver enkelt af disse teknikker kan man spørge, hvilket perspektiv det først og fremmest er på sin plads at anlægge. Repræsenterer udviklingen og anvendelsen af teknikken en udskridning af etiske værdier? Eller er der i hvert enkelt tilfælde tale om mere eller mindre vellykkede samfundsmæssige beslutninger, hvor også etiske værdier har spillet en rolle for det endelige valg?

Både præimplantationsdiagnostik (PGD¹) og mikroinsemination (ICSI²) – de to teknikker, som skal diskuteres i denne redegørelse – er blevet til i kraft af IVF og den isolering af det befrugtede æg, som teknikken muliggjorde. Men de førstnævnte teknikker går et skridt videre end IVF, fordi de baserer sig på en fysisk håndtering af og manipulation med æg og sæd, som ikke i nogen relevant forstand kan siges at være analog til den naturlige befrugtning. PGD anvendes således ofte i situationer, hvor der ikke er tale om infertilitet. Det Etske Råds forbehold over for disse teknikker er da heller ikke mindre end over for anvendelsen af IVF. Det Etske Råds hidtidige vurderinger af teknikkerne har heller ikke været entydigt positive. I en redegørelse fra 1995 kunne et flertal på 10 medlemmer anbefale brugen af mikroinsemination til nogle grupper af barnløse, mens 7 medlemmer fandt, at metoden burde forbydes³. I redegørelsen blev det imidlertid samtidig nævnt, at:

Det er en udbredt opfattelse i Det Etske Råd, at der er etiske betænkeligheder ved udviklingen af den kunstige befrugtningens område. Det betones navnlig, at anvendelsen og udbredelsen af kunstig befrugtning kan opfattes som en trussel mod [...] betydningsfulde kollektive værdier. Udbudet af de forskellige teknikker til kunstig befrugtning indebærer en generel teknologisering af forplantningen og indebærer en væsentlig risiko for en stærkt uønsket påvirkning af selve vores menneskeopfattelse. Man taler om sæd og æg, fosteranlæg og fostre, som om det var ting, og man behandler dem som ting: De smides væk, forskes på, foræres væk, og man diskuterer, hvem der har ejendomsret og råderet over dem⁴.

I en udtalelse afgivet af rådet i januar 1996 fremgår det endvidere, at et flertal på 10 medlemmer ikke kunne anbefale, at PGD blev tilladt, mens et mindretal på 7 medlemmer under visse betingelser gik ind for en lovliggørelse⁵.

Også Det Etske Råd anno 2003 er opmærksom på, at det kan have betydning for opfattelsen af forplantningen og forståelsen af de mere generelle etiske værdier at indføre nye teknologier. Samtidig finder rådet det på baggrund af den hidtidige udvikling godtgjort, at der til stadighed vil blive udviklet nye og

1 PGD er den internationalt anerkendte forkortelse. Den er baseret på den engelske betegnelse *Preimplantation genetic diagnosis*.

2 ICSI står for *Intracytoplasmic Sperm Injection*.

3 Det Etske Råd (1995), s. 97-99.

4 Det Etske Råd (1995), s. 87.

5 Det Etske Råd (1996), s. 55-58.

mere vidtgående teknikker i tilknytning til den kunstige befrugtning. De fremtidige muligheder for at kontrollere forplantningen må derfor forventes at være meget omfattende. For eksempel lader det sig efter alt at dømme på et tidspunkt gøre at kombinere PGD med en række andre metoder. Nogle forestiller sig således, at det bliver muligt at udvælge ét ud af mange befrugtede æg ud fra omfattende beskrivelser af de potentielle børns forventelige personlighedstræk, talenter og andre egenskaber (jævnfør Lee M. Silver⁶ (1997)). På baggrund af sådanne fremtidsscenerier finder Det Etske Råd, at det ikke er mindre påkrævet end hidtil at skabe debat både om de enkelte teknikker og i bredere forstand om, hvor den teknologiske udvikling på det medicinske område fremover kan forventes at føre os hen. Også spørgsmålet om, i hvilket omfang de teknologiske handlemuligheder allerede *har* undermineret vores etiske begreber, herunder vores menneskeopfattelse og vores opfattelse af reproduktionen, er der efter rådets opfattelse et påtrængende behov for vedblivende at diskutere.

Det skal bemærkes, at der i rådet ikke er bred enighed om, i hvilket omfang det er muligt at styre den teknologiske udvikling. Nogle medlemmer hælder til den opfattelse, at det i et langsigtet perspektiv kan have uetiske følgevirkninger at anvende en teknologi, der ud fra en samlet betragtning ellers umiddelbart må betragtes som acceptabel. Dette hænger sammen med, at det kan være vanskeligt at opstille klare begrundelser for at afvise anvendelsen af beslægtede teknologier, når en given teknologi først én gang er accepteret som behandlingsmulighed. Indførelsen af én behandlingsmulighed kan således sætte en udvikling i gang, der kan være svær at stoppe, blandt andet fordi mange beslutninger træffes i en etisk gråzone, hvor der kan anføres væsentlige argumenter både for og imod en given behandling. I mange sammenhænge vil eksistensen af en sådan gråzone kombineret med et pres fra behandlingssystemet, patientgrupper og enkeltpersoner om at indføre nye behandlingsmetoder føre til, at metoderne hen ad vejen snarere indføres end afvises.

Som illustration af tankegangen kan der gives en beskrivelse af udviklingen i Danmark efter indførelsen af prænatal diagnostik med henblik på selektiv abort, for eksempel fostervandsprøve eller moderkagebiopsi. Man kan hævde, at allerede indførelsen af sådanne metoder var et skridt ud på en glide-

6 Lee M. Silver er professor ved "Department of Molecular Biology, Ecology and Evolutionary Biology", Princeton University, USA. Silver deltog i 1999 i konferencen "Mennesker og genteknologi i det nye årtusinde" arrangeret af Det Etske Råd og Københavns Universitet.

bane, fordi de tager sigte på at gennemføre en abort, hvis fosteret har alvorlige arvelige sygdomme. Herved blev et hidtil accepteret princip tilsidesat, nemlig princippet om menneskelivets ukrænkelighed. Isoleret betraget kunne denne tilsidesættelse måske retfærdiggøres ud fra hensynet til de kommende forældre, men tilsidesættelsen fratog ikke desto mindre princippet sin hidtidige næsten absolutte karakter. Derfor blev det nemmere at tilsidesætte det også i andre og måske mindre oplagte situationer, for eksempel i forbindelse med reagensglasbefrugtning (IVF), der som oftest medfører destruktion af flere fosteranlæg. Men når først både prænatal diagnostik og IVF er accepterede som behandlingsmuligheder, kan det være vanskeligt at argumentere fyldestgørende for, at man ikke bør acceptere PGD i forbindelse med alvorlige arvelige sygdomme, selv om metoden fører til en mere omfattende destruktion af befrugtede æg end IVF. Med indførelsen af prænatal diagnostik og IVF er det nemlig allerede accepteret, at en sådan destruktion kan finde sted, hvis formålet er tilstrækkelig væsentligt. Accepten af PGD i forbindelse med alvorlige, arvelige sygdomme kan i et videre perspektiv tænkes at føre til en endnu mere omfattende udvælgelse af befrugtede æg, hvor for eksempel æg med anlæg for farveblindhed, læbegane-spalte eller flyveører fravælges. Når det er acceptabelt overhovedet at sortere befrugtede æg, er det jo i en vis forstand ulogisk ikke at udvælge det æg, der må antages at have de bedste arveegenskaber, når man nu alligevel er i gang med at sortere. I det mindste er det svært at opretholde en klar grænse, når man har accepteret, at sortering kan være acceptabel. En udvikling i retning af at sortere for lettere handicaps ville dog kun være mulig, hvis teknikken på væsentlige punkter forbedres i fremtiden.

Den beskrevne forståelse af udviklingen kan måske bedst opsummeres sådan, at man ved at foretage en række små og tilsyneladende hver for sig nogenlunde acceptable skridt sammenlagt kommer til at foretage et så stort skridt, at nogle væsentlige etiske normer samlet betraget tilsidesættes og undermineres. Det skal imidlertid bemærkes, at ikke alle medlemmer af Det Ethiske Råd er af den opfattelse, at udviklingen fortrinsvis foregår på den beskrevne måde. Nogle medlemmer hælder snarere til en antagelse om, at teknologierne i det store og hele lader sig kontrollere. Der er altså ingen grund til at gå ud fra, at de ender med at blive brugt på uacceptable måder. At det i visse tilfælde tager sig sådan ud, hænger efter disse medlemmers mening blandt andet sammen med, at der i forbindelse med nogle udviklingsforløb synes at finde en ændring i forståelsen af de etiske principper sted. Denne ændring skal imidlertid ikke nødvendigvis opfattes som en uac-

ceptabel *nedbrydning* af etiske normer. Der er snarere tale om, at forholdsvis upræcise principper, udviklet til at blive brugt i en mindre teknologisk tidsalder, gives en ny fortolkning, så de finder anvendelse i forhold til de handlemuligheder, vores tidsalder byder på. Dette betyder imidlertid ikke nødvendigvis, at den nye fortolkning tilsidesætter de etiske værdier, principperne i deres tidligere udgave var bygget op omkring. Tværtimod skal principperne kun nyfortolkes og handlemulighederne kun udvides, hvis de relevante etiske værdier herved respekteres i mindst samme udstrækning som tidligere. Med udgangspunkt i den beskrevne forståelse af etiske principper er der ingen grund til at antage, at det pr. automatik fører til en glidebane at acceptere og indføre nye teknologier. Men det er afgørende at præcisere, hvorfor en given teknologi anses for at være rimelig at indføre, dvs. ud fra hvilke kriterier og forudsætninger den dømmes etisk acceptabel. Hvis der er foretaget en sådan præcisering, kan de opstillede kriterier anvendes til at tage stilling til en ny og beslægtet teknologi. Er forudsætningerne for at acceptere den første teknologi ikke til stede i det andet tilfælde, er der i udgangspunktet ingen grund til at acceptere den nye teknologi.

Som det fremgår, er Det Ethiske Råd altså delt i spørgsmålet om, i hvilket omfang indførelsen af de nye forplantningsteknologier må forventes at føre til en accept af andre og etisk set endnu mere problematiske behandlingsformer. Men man kan spørge, om ikke udviklingen og indførelsen af fertilitetsteknikker i dagens Danmark på ét punkt forekommer noget mangelfuld, nemlig i forhold til de risikovurderinger, der foretages, inden en teknologi tages i anvendelse. Dette gælder ikke mindst i forbindelse med de teknikker, der behandles i denne redegørelse, nemlig PGD og ICSI.

Umiddelbart forekommer det på ingen måde oplagt, at det skulle være uden betydning for fosterets udvikling at anvende enten ICSI eller PGD. Ingen af metoderne kan nemlig beskrives sådan, at de blot "hjælper naturen på vej". Tværtimod afviger begge teknikker i væsentligt omfang fra den naturlige forplantning. Ved ICSI finder der således ikke en udvælgelse af konkurrerende sædceller sted, som tilfældet er ved den naturlige forplantning, hvor kun én blandt flere millioner sædceller når frem til ægget og befrugter dette. Om udvælgelsen har nogen nærmere betydning for videregivelsen af arvemateriale til de kommende generationer vides ikke, men det kan næppe udelukkes i betragtning af den betydning, den naturlige udvælgelse i al almindelighed har i naturen⁷. Desuden stammer den sædcelle, der ved ICSI indføres i

7 Se f.eks. Gitte Meyer (2000).

ægget, ofte fra en mand med nedsat fertilitet, og det er ikke som ved den naturlige befrugtning kun arvematerialet og mitokondrierne, der kommer ind i ægget. Hele sædcellen sættes ind. Begge disse afvigelse kunne igen tænkes at have betydning for fosterets udvikling, for eksempel vil flere af drengene end normalt ikke være naturligt frugtbare som voksne, eftersom deres fædre ofte har arveligt nedsat fertilitet⁸.

Afviselserne fra den naturlige befrugtning er ikke mindre ved PGD end ved ICSI (som oftest indgår ICSI i PGD). Den største afvigelse er naturligvis, at der ved PGD direkte fjernes 1-2 celler fra det befrugtede æg på et tidligt tidspunkt i dets udvikling. En anden væsentlig afvigelse er, at ægget befrugtes uden for kvindens krop, hvor det endvidere opbevares i flere døgn, før det sættes op i livmoderen. Eftersom der ikke eksisterer nogen præcis viden om de processer, der styrer udviklingen af det befrugtede æg, kan det i første omgang næppe udelukkes, at indgrebene vil have betydning for det kommende barns egenskaber.

Foruden de etiske komplikationer ved introduktionen af stadig mere teknologiske former for reproduktion, bør også lægefaglige overvejelser inddrages. Hvis man kunne beregne sandsynligheden for, at et barn født efter ICSI eller PGD ville have eller få skader som følge af teknikkerne, kunne beregningen ligge til grund for en beslutning om enten at tillade eller forbyde anvendelsen af dem. En sådan vurdering ville ikke være let, da risikoen ved anvendelsen af teknikkerne i så fald måtte afvejes i forhold til de fordele, der ville være ved at bruge dem⁹. Der ville nemlig ofte være tale om en afvejning af faktorer af helt forskellige kategorier, for eksempel fordelene ved overhovedet at få et barn versus risikoen for, at det ville have en eller anden form for handicap eller skade. I forbindelse med ICSI og PGD kompliceres situationen imidlertid yderligere af, at det er vanskeligt at opstille specifikke risikovurderinger med beregning af sandsynligheder, hvis man ønsker at tage teknikkerne i anvendelse inden for en forholdsvis overskuelig tidshorisont. Dette skyldes for det første, at det ikke er givet, at erfaringer fra dyreforsøg uden videre kan overføres til mennesker, da dyr og mennesker nu en gang er forskelligt udrustet rent biologisk. Og for det andet kan man ikke ud fra enkelte forsøgsbehandlinger på mennesker udtale sig om, hvilken betydning anvendelsen af teknikkerne på længere sigt har for det enkelte individ, medmindre man følger individet et godt stykke ind i voksenalderen. Alt i alt

8 Se NewScientist.Com (2001)

9 Jævnfør Sandøe et al. (2001).

kan det derfor være endog yderst vanskeligt at danne sig et overblik over, hvilken samlet risiko der knytter sig til at anvende teknikkerne.

Det Ethiske Råd er af den opfattelse, at der bør stilles særlige krav til implementeringen af en teknologi til kunstig befrugtning i de tilfælde, hvor der er knyttet en væsentlig usikkerhed om følgevirkningerne for det eventuelle barn til brugen af teknikken. Blandt andet kunne det efter rådets mening komme i betragtning at følge forholdsreglerne nedenfor:

1. Så længe det ikke med sikkerhed kan udelukkes at have væsentlige negative følgevirkninger for det eventuelle barn at anvende en teknologi til kunstig befrugtning, bør metoden kun anvendes på forsøgsbasis. Den bør altså ikke indføres som almindeligt behandlingstilbud i sundhedssektoren.
2. En given metode til kunstig befrugtning bør kun blive et rutinemæssigt behandlingstilbud, hvis grundige undersøgelser dokumenterer, at metoden ikke har negative følgevirkninger for det kommende barn, herunder også langsigtede negative følgevirkninger. Foreligger der ikke sådanne undersøgelser, bør metoden alene kunne anvendes på forsøgsbasis, indtil de påkrævede forskningsresultater eventuelt foreligger. "Bevisbyrden" bør være knyttet til *anvendelsen* af teknikken.
3. Vurderingen af den enkelte teknologi bør ikke foretages isoleret fra en stillingtagen til alternative handlemuligheder, der kunne have en tilsvarende eller lignende effekt. Eksempelvis bør vurderingen af ICSI ikke foregå løst fra en stillingtagen til andre måder at få børn på, herunder adoption og sæddonation.

De nævnte forslag har alle til formål at forhindre en forhastet og ukritisk ibrugtagning af metoder til kunstig befrugtning. At der er brug for en særlig forsigtighed og særlige forholdsregler på dette område skyldes blandt andet, at mange af de gældende regler om forsøg og behandling er problematiske at anvende i forbindelse med kunstig befrugtning. Dette gælder for eksempel Artikel 17 i *Konventionen om menneskerettigheder og biomedicin*, som udtaler sig om forskning på personer, der ikke er i stand til at samtykke til forskning. I stk. ii hedder det således, at forsøg i dette tilfælde kun må udføres, hvis "the results of the research have the potential to produce real and direct benefit to his or her health". Hvornår dette er tilfældet, lader sig imidlertid som oftest ikke afgøre i forbindelse med kunstig befrugtning, da metoderne benyttes i forbindelse med at *frembringe* individer. Der forefin-

des således endnu ikke en patient eller en forsøgsperson, hvis interesser det er muligt at varetage. At hensigten med PGD i mange tilfælde er at sætte et barn i verden uden en bestemt arvelig sygdom rokker ikke ved, at behandlingen ikke er kurativ i normal forstand. Det raske barn opnås jo udelukkende ved at sortere de befrugtede æg med anlæg for sygdommen fra.

Det Ethiske Råd udgiver denne publikation med det håb, at redegørelsen kan bidrage til at skabe en kvalificeret debat om ICSI og PGD. Ønsket er videre, at såvel redegørelsen som den efterfølgende debat kan skabe et godt handlingsgrundlag for beslutningstagerne i Danmark. Som sådan er alle medlemmer af Det Ethiske Råd enige om at arbejde ud fra den forudsætning, at anvendelsen af bioteknologi på længere sigt lader sig regulere på demokratisk vis.

3. Mikroinsemination

3.1 Teknik og lovgivning

I det følgende redegøres der først kortfattet for, hvordan mikroinsemination eller ICSI (Intra Cytoplasmatisk Sædcelle Injektion) udføres, og hvilke resultater man har med behandlingen i Danmark. Efterfølgende beskrives den danske lovgivning angående brugen af ICSI.

Teknik og resultater: Mikroinsemination udføres uden for kvindens krop i et reagensglas. Men til forskel fra den almindelig reagensglasbefrugtning befrugtes ægget ikke ved, at én sædcelle i konkurrence med mange andre gennemtrænger hinden omkring ægget og sætter sig fast på æggets membran, hvor sammensmeltningen af æg- og sædcellen begynder. I stedet udvælges der en enkelt sædcelle, som skønnes egnet til befrugtningen, og denne føres så ind i ægget ved hjælp af et meget tyndt rør, der sammen med sædcellen og ægget kan iagttages under et kraftigt mikroskop. Herefter forløber processen på samme måde som ved almindelig reagensglasbefrugtning, hvor et eller eventuelt flere befrugtede æg sættes op i livmoderen efter et par døgn.

Normalt udvælges sædcellen fra ejakuleret sæd, dvs. sæd, der er fremkommet ved almindelig sædudtømmelse, men det er også muligt at udtage sædceller direkte fra testiklerne eller bitestiklerne. I begge tilfælde tilstræbes det ved udvælgelsen af de sædceller, der skal bruges til befrugtning, at der er tale om sunde celler uden synlige defekter og med et normalt bevægelsesmønster etc.

Mikroinsemination benyttes først og fremmest i forbindelse med infertilitet, som skyldes nedsat sædkvalitet hos manden. Ofte er situationen den, at manden faktisk producerer et vist antal fuldt mobile sædceller, blot ikke tilstrækkeligt mange til, at befrugtningen kan foregå naturligt¹⁰. Men den

¹⁰ En undersøgelse af sædkvaliteten hos nogle unge danske mænd til session i henholdsvis København og Aalborg (se Afdeling for Vækst og Reproduktion, Rigshospitalet (2003)) tyder på, at op til 42 % har en så dårlig sædkvalitet, at det kan give sig udslag i forlænget ventetid på graviditet eller i svære tilfælde ufrugtbarhed. Det har været nævnt, at en årsag til nedsat fertilitet kan være miljømæssige påvirkninger allerede i fostertilstanden. Dette afspejles muligvis i, at sædkvaliteten ifølge nogle undersøgelser er ringere nu end for 50 år siden (se Afdeling for Vækst og Reproduktion, Rigshospitalet (2003) samt Skakkebæk et al. (2001)).

dårlige sædkvalitet kan også skyldes andre forhold, for eksempel at manden har medfødte misdannelser af sædlederen eller er blevet steriliseret. Mikroinsemination benyttes dog også i andre sammenhænge, for eksempel ved præimplantationsdiagnostik.

På verdensplan blev metoden anvendt første gang i 1991. I Danmark blev den taget i brug i 1993, og som det fremgår af det følgende skema steg antallet af behandlinger markant i løbet af 90'erne. Dette skyldes først og fremmest, at metoden efterhånden erstattede andre muligheder, i særdeleshed insemination med donorsæd.

Antallet af påbegyndte behandlingsforløb i perioden 1994 – 2000 for henholdsvis ICSI og IVF¹¹:

Behandlingsmetode	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000
IVF	3.237	3.721	3.845	4.184	4.441	4.094	4.389
ICSI	243	564	918	1.183	1.582	2.053	2.382

I sammenligning med den almindelige IVF-behandling er mikroinsemination en mindst lige så effektiv behandlingsform i forhold til at give et ellers infertilt par mulighed for at få et barn. Dette kan aflæses af det følgende skema.

Antallet af fødsler pr. 100 påbegyndte behandlingsforløb var i perioden 1994 – 2000 som følger i forbindelse med henholdsvis ICSI og IVF:

Behandlingsmetode	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000
IVF	18	21	22	24	21	23	21
ICSI	13	17	23	25	23	24	24

Både i Danmark og andre steder blev mikroinsemination indført som behandlingsmulighed, uden at metoden forudgående havde været under-

11 Dette og det følgende skema er fra Sundhedsstyrelsens: *IVF-behandlinger i Danmark i perioden 1994-2000, Del 1: Fertilitetsbehandling*. Rapporten kan læses på Styrelsens hjemmeside.

kastet mere omfattende kliniske undersøgelser. Fremgangsmåden er blevet kritiseret i flere lande¹², og som det fremgår af indledningen til denne redegørelse, finder også mange medlemmer af Det Etiske Råd indførelsen af metoden som almindeligt behandlingstilbud i Danmark uacceptabelt forhastet. Efter indførelsen af metoden er der både i Danmark og andre steder lavet undersøgelser af, om børn født efter IVF og mikroinsemination har flere medfødte defekter og handicap end normalt. Undersøgelserne peger på, at metoden muligvis indebærer en let forøget risiko for fejl på kønskromosomerne, specielt når mikroinsemination tilbydes til par, hvor mandens meget dårlige sædkvalitet skyldes defekter på Y-kromosomet (AZFc deletion). Ca. 10 % af alle mænd med meget dårlig sædkvalitet har denne defekt, og alle de drengbørn, der fødes efter mikroinsemination med sædceller fra disse mænd, vil have den samme defekt og altså arve faderens nedsatte frugtbarhed. Der har været mistanke om, at mænd med denne type defekt havde en øget risiko for samtidig at have en kønskromosomdefekt, hvor nogle helt manglede Y-kromosomet i flere celler¹³. Hvorvidt metoden indebærer en forøget risiko for defekter i øvrigt diskuteres fortsat, og der dukker jævnligt undersøgelser op, hvor en sammenhæng mellem ICSI/IVF og bestemte defekter søges påvist. På det seneste er det for eksempel blevet hævdet, at anvendelsen af ICSI og IVF forøger sandsynligheden for en sjælden form for øjenkræft ved navn retinoblastom og for Beckwith-Wiedemann's syndrom, der blandt andet forårsager øget vækst og risiko for cancer i nyrerne¹⁴. Ingen af disse studier synes dog at være tilstrækkeligt velunderbyggede, men de kan ikke desto mindre siges at dokumentere et behov for, at der foretages flere undersøgelser af langtidsvirkningerne af at anvende ICSI og/eller IVF. Dr. Wolf Reik, en af forfatterne til den sidstnævnte studie, udtaler således:

Langt hovedparten af IVF-børnene er tydeligvis raske og velfungerende, men vi offentliggjorde vores fund, fordi forældre bør informeres om alle potentielle risici. Jeg føler desuden, at IVF-samfundet ikke har taget behovet for at undersøge de langsigtede sundhedskonsekvenser for disse børn i betragtning¹⁵.

12 Se for eksempel den hollandske redegørelse om ICSI i Health Council of the Netherlands: Committee on In vitro fertilization (1996).

13 Jævnfør Patsalis et al. (2002).

14 Se *NewScientist.Com*, 24 January 03 "IVF links to increased cancer risk" og *BMJ* 2003; 326: 184 (25 January).

15 *BMJ* (2003).

Lovgivning: I Danmark eksisterer der ingen særskilt retslig regulering af ICSI, men i en vejledning om kunstig befrugtning¹⁶ nævnes det, at Sundhedsstyrelsen finder det acceptabelt at afhjælpe barnløshed med ”modne” sædceller udtaget enten fra testiklen eller fra bitestiklen. Derimod mene Sundhedsstyrelsen ikke, at anvendelse af ”umodne” sædceller (dvs. runde sædceller uden ”hale”) bør finde sted, i det mindste ikke før en mere omfattende videnskabelig dokumentation måtte støtte en sådan anvendelse.

Anvendelsen af ICSI er imidlertid underlagt den almindelige ansvarsbestemmelse i lægelovens § 6, ifølge hvilken en læge under udøvelsen af sin gerning er forpligtet til at vise omhu og samvittighedsfuldhed. Desuden gælder de generelle bestemmelser om kunstig befrugtning, herunder bestemmelserne i Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning mv¹⁷. Heraf følger blandt andet, at det ikke er tilladt at udvælge sædceller med henblik på at bestemme barnets køn, medmindre dette sker for at forhindre en kønsbundet alvorlig arvelig sygdom hos barnet. Endvidere er det som ved enhver anden IVF-behandling kun tilladt at behandle, hvis der er tale om et infertilt heteroseksuelt par, som er gift eller lever sammen i et ægteskabslignende forhold, og hvor den kvinde, der skal føde barnet, ikke er ældre end 45 år. Parret skal informeres om behandlingens virkninger og bivirkninger, og både kvinden og manden skal give skriftligt samtykke til den.

3.2 Medlemmernes synspunkter

Etiske overvejelser: Det Ethiske Råd har forholdt sig til en række af de argumenter, der taler henholdsvis for og imod at anvende mikroinsemination. Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Ole Hartling, Morten Kvist, Kathrine Lilleør, Lisbet Due Madsen, Anette R. Nissen, Ragnhild Riis og Peter Øhrstrøm) finder det særdeles betænkeligt, at ICSI vil tilsidesætte ét af de mest fundamentale principper, der indtil nu har kendetegnet al kønnet forplantning blandt levende væsener. Det gælder i langt mere radikal forstand end ved de tidligere former for kunstig befrugtning (IVF), for ved mikroinsemination hjælpes også sædceller, der dårligt eller slet ikke er i stand til at bevæge sig, ind i ægget. Hos mennesket – såvel som for andre kønnede arter – har enhver forplantning fundet sted gennem en naturlig proces, hvor én sædcelle blandt mange når frem til et æg og befrugter det. Vi har grund til at tro,

16 *Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling – Til landets læger; vejl. Nr. 15057 af 10/06/1997.*

17 Lov nr. 460 af 10/06/1997

at afgørelsen af, hvilke sædceller der fik (og fortsat får) lov til at føre livet videre rummer en naturens visdom, der langt overgår, hvad nogle tusinde forskere i løbet af en enkelt generation er i stand til at overskue. Det er på nuværende tidspunkt umuligt at afgøre, om menneskeheden ustraffet kan suspendere ét af de mest grundlæggende, biologiske vilkår, der gennem alle tider har været kendetegnende for de kønnede arter.

Det skal i den forbindelse bemærkes, at selv om mikroinsemination altid præsenteres som en hjælp til det enkelte individ (det barnløse par) har det vidtgående konsekvenser for slægten i led efter led, da der som nævnt er risiko for at videreføre den mandlige infertilitet (se s. 10).

For at tage metoden i anvendelsen er det argument blevet fremført, at flere og flere mænd bliver infertile, eller i hvert fald at et stigende antal mænd har nedsat sædkvalitet. Hvorvidt dette er tilfældet er dog omdiskuteret. Som årsager til en dalende sædkvalitet har man peget på stoffer i vores fødevarer og i miljøet i det hele taget. En dalende sædkvalitet ville stille menneskeheden over for en ny og eksistentiel udfordring – en udfordring, som betyder, at vi må strenge os an for at finde en forklaring på, hvad det er, vi har gjort forkert, og hvad der muligvis har ført til, at videreførelsen af vores egen art er hæmmet – og dernæst søge at rette op på det. Det kan ikke være rimeligt at erklære dette problem for løst i og med, at mikroinseminationsteknologien har overvundet behovet for kvalitetssæd. Den sidste løsning må nemlig betragtes som risikabel på grund af dens uoverskuelige fremtidsperspektiver.

Blandt andre argumenter imod mikroninsemination kan nævnes, at metoden vil kunne sætte nogle af de involverede kvinder under pres for at gennemgå et behandlingsforløb, som kan være ubehageligt og også kan føre til en form for sygeliggørelse af kvinden, selv om metoden oftest benyttes, fordi manden har nedsat sædkvalitet. Et sådant pres kunne komme enten fra manden eller fra det etablerede samfundsideal om 'den vellykkede familie' (jf. afsnit 4.2.1.2).

På baggrund af disse argumenter, og her i særdeleshed usikkerheden om suspensionen af den naturlige proces, der indebærer, at én blandt mange sædceller får lov at befrugte ægget, finder de nævnte medlemmer, at anvendelsen af mikroinsemination enten bør standses eller i det mindste indskrænkes til et strengt kontrolleret minimum.

Andre medlemmer af Det Ethiske Råd (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Annemarie Morris, Katrine Sidenius og Ellen Thuesen) finder, at argumenterne imod mikroinsemination ikke kan opveje argumenterne for metoden. Hvis mikroinsemination benyttes i forbindelse med behandling af barnløshed, finder disse medlemmer, at hensynet til det infertile par vejer tungere. Endvidere taler det til fordel for mikroinsemination, at teknikken har været brugt i en årrække uden tegn på, at den har medført alvorlige negative følgevirkninger for de behandlede par eller de resulterende børn. Disse medlemmer mener desuden, at brugen af mikroinsemination ikke bør forhindre, at man søger at forebygge eventuelle tendenser til faldende sædkvalitet hos mænd. Anvendes metoden på grund af nedsat sædkvalitet, får det enkelte par mulighed for at få et barn, som de begge er genetisk ophav til. De problemer og dilemmaer, der kan opstå i forbindelse med andre måder at få børn på – som f.eks. når der benyttes en sæddonor – opstår således ikke.

Lægefaglige overvejelser: Alle medlemmer af Det Ethiske Råd er af den opfattelse, at en lægefaglig vurdering af det forsvarlige ved anvendelsen af mikroinsemination også må veje tungt. I særdeleshed vil det tale afgørende imod at anvende metoden, hvis den ikke med sikkerhed kan udelukkes at have væsentlige negative følgevirkninger for det kommende barn. Som det fremgår af indledningen til denne redegørelse, kan det diskuteres, om metoden var undersøgt tilstrækkelig grundigt, da den blev indført som behandlingsmulighed i Danmark. Endvidere kan det diskuteres, om risikoen ved at anvende metoden på nuværende tidspunkt er ordentligt belyst i betragtning af, at langtidsvirkningerne kun kendes i meget begrænset omfang.

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Klavs Birkholm, Ole Hartling, Thomas G. Jensen, Morten Kvist, Kathrine Lilleør, Lisbet Due Madsen, Anette R. Nissen, Ragnhild Riis, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) finder, at på baggrund af vores begrænsede viden om risikoen, bør mikroinsemination under alle omstændigheder kun anvendes på forsøgsbasis. Det indebærer, at ICSI altid skal foregå i regi af en forsøgsprotokol, der skal godkendes i det videnskabs-etiske komitéssystem, og der vil være skærpede regler for at indhente samtykke til behandlingen fra forældreparret, som skal informeres om risikoen og usikkerheden ved metoden. Denne foranstaltning skal blandt andet begrænse anvendelsen og sikre, at der løbende finder en overvågning og evaluering sted.

Andre medlemmer af Rådet (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, John Steen Johansen, Annemarie Morris og Katrine Sidenius) finder ikke, at usikkerheden ved at anvende metoden er så stor, at det er nødvendigt at udføre behandlingen på forsøgsbasis. Disse medlemmer kan derfor acceptere den nuværende ordning, hvor mikroinsemination udgør én af de mulige behandlingsformer i forbindelse med barnløshed. Disse rådsmedlemmer forudsætter dog, at parrene vil blive informeret om den usikkerhed og de risici, der kan være forbundet med ICSI.

4. Præimplantationsdiagnostik

4.1 Teknik og lovgivning

I det følgende gives der først en kortfattet beskrivelse af, hvordan præimplantationsdiagnostik udføres, og hvilke erfaringer man har med behandlingsformen¹⁸. Efterfølgende redegøres der for den danske lovgivning på området.

Beskrivelse af teknikken: En PGD-behandling kan opdeles i fire faser:

1. ægudtagning og befrugtning, 2. blastomerbiopsi, 3. genetisk diagnostik og
4. oplægning af befrugtede æg.

I den første fase af forløbet modtager kvinden til at begynde med hormonbehandling for at øge antallet af modne ægblærer i æggestokkene. Når ægblærene er tilstrækkeligt modne, suges de ud med en nål, som føres gennem skedevæggen og ind til æggestokkene. Herefter lægges æggene i en næringsvæske og befrugtes med mandens sæd. I de fleste tilfælde foregår befrugtningen ved hjælp af ICSI (se ovenfor) for at undgå tilstedeværelsen af fremmede celler omkring det befrugtede æg. I andre tilfælde blandes æggene sammen med mandens sæd, som i forvejen er rensset op, så der kun er anvendelige sædceller tilbage. Om den ene eller den anden befrugtningmetode anvendes afhænger blandt andet af, hvordan fosteranlægget senere skal analyseres (fase tre).

Den første fase af en PGD-behandling afviger fra indledningen til standard IVF-forløb på to punkter. For det første påbegyndes en almindelig IVF-behandling kun, hvis parret er infertilt. I forbindelse med PGD-behandlingen er parret derimod fertilt i ca. 50 % af tilfældene, men det ønsker ikke at få et barn med en kendt, arvelig sygdom. For det andet er der i forbindelse med PGD-behandlingen større behov for æg end ved IVF i øvrigt:

[...] PGD bør opgives, hvis der udtages færre end 6 oocytter, og patienterne bør informeres om en lille graviditetschance, hvis der udtages

¹⁸ Beskrivelsen baserer sig i stor udstrækning på Ingerslev HJ et al. (2002). Der henvises til rapporten for en nærmere beskrivelse af de teknikker, der anvendes i forbindelse med PGD.

under 9 oocytter. [...] Disse forhold understreger, at PGD patienter i højere grad end ved almindelig IVF skal hormonstimuleres meget målbevidst og at særdeles omhyggelig ægudtagning er nødvendig, da hvert æg er afgørende. (Ingerslev et al. (2002) s. 55).

Det forøgede behov for æg i forbindelse med PGD-behandlingen skyldes, at de sygdomsbærende fosteranlæg vælges fra og altså ikke lægges op i kvindens livmoder. Hvor stor en del af fosteranlæggene, der vælges fra, afhænger af, hvilken sygdom der undersøges for. Hvis det drejer sig om en dominant sygdom som for eksempel Huntingtons chorea, er der en sandsynlighed på 50 % for, at et givent fosteranlæg vil udvikle sygdommen. I forbindelse med recessive sygdomme er den tilsvarende sandsynlighed 25 %. I mange andre tilfælde, for eksempel i forbindelse med translokationer¹⁹, er det sværere at opstille præcise forudsigelser.

Når de befrugtede æg efter ca. 3 døgn har delt sig til mindst 4 celler, påbegyndes den anden fase af PGD-behandlingen, blastomerbiopsien. Først laves der et lille hul i hinden omkring fosteranlægget. Herefter udtages der 1-2 celler fra det befrugtede æg – dog højst 1 celle, hvis fosteranlægget ikke har delt sig til mere end 5 celler²⁰. De udtagne celler anvendes efterfølgende til at bestemme nogle af fosteranlæggets arveegenskaber.

Et vigtigt spørgsmål er, hvordan det påvirker udviklingen af fosteranlægget, at nogle af cellerne udtages på et så tidligt tidspunkt i dets udvikling. I Ingerslev et al. (2002) anføres der flere begrundelser for at antage, at udtagningen af cellerne ikke har konsekvenser for fosteranlæggets udvikling. Blandt andet henvises der til dyreforsøg og erfaringer med nedfrosne fosteranlæg på 4-8 cellestadiet, hvor enkelte celler ofte går til grunde som følge af nedfrysningen. Konklusionen synes i begge tilfælde at være, at fosteranlæg udvikler sig normalt trods tab af enkelte celler, fordi de tilbageværende celler alle er totipotente, dvs. at de kan udvikle sig til alle celletyper i fosterudviklingen. I betragtning af, at teknikken kun har været anvendt siden starten af 90'erne og altså stadig er i sin vorden, synes det imidlertid at være problematisk at udtale sig mere sikkert om de langsigtede følger af at benytte den.

19 Translokationer er en slags rearrangement af kromosomerne, hvor et brudstykke af et kromosom hæftes til et andet kromosom og forbliver der ved senere celledelinger.

20 I enkelte tilfælde kan der alternativt foretages pollegemebiopsi eller biopsi fra fosteranlæg senere i udviklingen.

I tredje fase af forløbet undersøges fosteranlæggets arveanlæg gennem en genetisk analyse af de udtagne celler. Der anvendes enten PCR (Polymerase Chain Reaction) eller FISH (Fluorescens in situ hybridisering) i forbindelse med analysen. Ved PCR kan man kopiere et afgrænset udsnit af DNA'et i flere millioner eksemplarer i et reagensglas. Herefter er det muligt at undersøge, om det kopierede stykke DNA har en normal størrelse, og om det er opbygget på samme måde som det tilsvarende stykke DNA fra en sygdomsfri person. På denne måde kan det afgøres, om fosteranlægget har arvet en kendt sygdom, som skyldes en defekt ved et enkelt gen. Ved FISH er det muligt at hæfte fluorescerende farvestoffer til udvalgte kromosomer, hvorved det er muligt at bestemme antallet af disse i cellekernen. Herved lader det sig for eksempel gøre at fastslå, om fosteranlægget bliver en dreng eller en pige, og om det har bestemte kromosomale defekter som translokationer eller trisomier²¹.

Ingen af disse teknikker gør det muligt at foretage en mere generel undersøgelse af fosteranlæggets arveanlæg. Det lader sig kun gøre at undersøge for et mindre antal på forhånd udvalgte sygdomme eller defekter. Ikke desto mindre er det nødvendigt at anvende metoderne i forbindelse med præimplantationsdiagnostik, da der her kun er 1-2 celler at foretage undersøgelserne på. Ved prænatale undersøgelsesmetoder som moderkagebiopsi og fostervandsprøve er det muligt at få adgang til langt flere celler fra fosteret, og der kan derfor foretages mere omfattende undersøgelser.

I den fjerde fase af PGD-behandlingen udvælges de fosteranlæg, der anses for at være egnede til at blive lagt op i kvindens livmoder – det vil normalt sige de fosteranlæg, der ikke har påviste sygdomsanlæg og ikke har arvet den pågældende sygdom. Forefindes der egnede fosteranlæg, lægges et vist antal af dem op i kvindens livmoder, mens de øvrige nedfryses til eventuel senere brug. I Danmark lægges der normalt ikke mere end to befrugtede æg op, mens tallet er højere uden for Norden, hvor der i gennemsnit oplægges 2,1 fosteranlæg pr. gang. Det er muligt, at fosteranlæggene fra PGD har vanskeligheder ved at implanter sig i livmoderen end fosteranlæg fra normal IVF²². En mulig forklaring herpå kunne være, at hullet i hinden omkring fosteranlægget efter biopsien eller selve biopsien kan have betydning for fosteran-

21 Ved trisomier (f.eks. Downs syndrom) indeholder et eller flere kromosomer tre homologe partnere mod normalt to.

22 Jævnfør Ingerslev et al. (2002), s. 70.

læggets levedygtighed. Endvidere befinder fosteranlæggene sig ved PGD i længere tid (op til 5 døgn) uden for kvindens krop, end det er standard ved en IVF-behandling.

Behandlingsmuligheder og resultater: I Danmark er det muligt at undersøge for sammenlagt 18 sygdomme ved de to behandlingssteder, der foretager PGD, dvs. Rigshospitalet i København og Center for Præimplantationsdiagnostik i Århus. Blandt disse 18 sygdomme er der en række af dem, der kan testes for ved prænatal diagnostik, dvs. fostervandsprøve eller moderkagebiopsi, herunder for eksempel hæmofili A, cystisk fibrose og Huntingtons chorea. Teknisk set er det muligt at teste for flere andre sygdomme end de 18, der for øjeblikket undersøges for i Danmark. I en redegørelse fra 1999 blev antallet af sygdomme, der kunne diagnosticeres ved PGD, således opgjort til 51.

I en rapport fra ESHRE²³ PGD-konsortiet for 2001 opgøres risikoen for en fejl diagnose i forbindelse med PGD til at ligge på mellem 1,9 % og 2,6 %²⁴. Opgørelsen er lavet på baggrund af i alt 266 fødsler eller igangværende graviditeter, hvor de i alt 359 børn og fostre blev undersøgt ved hjælp af enten post- eller prænatal diagnostik. Det skal bemærkes, at de nævnte procentangivelser ikke siger noget om, hvor stor den samlede sikkerhed ved diagnoserne er, *forud* for at de befrugtede æg sættes op i livmoderen. Da behandlingsstederne som første prioritet har at undgå at opsætte fosteranlæg med sygdomsanlæg i kvindens livmoder, sorteres mange fosteranlæg fra, som i princippet kunne være uden sygdomsanlæg. Dette kan for eksempel skyldes, at analyserne ikke giver et konklusivt svar, eller at der undersøges for en kønsbunden, arvelig sygdom, som kun kan undgås ved at fravælge alle fosteranlæg med et bestemt køn. I Ingerslev et al. (2002) anføres det eksempelvis, at der i alt ved Center for Præimplantationsdiagnostik var blevet udført 55 analyser for cystisk fibrose på enkelte celler, hvoraf 24 (44 %) ikke gav et sikkert svar. De 24 fosteranlæg blev derfor sorteret fra inden opsætningen i livmoderen. Sammenlagt var 18 % af de udtagne oocytter egnede til oplægning i livmoderen. Det skal bemærkes, at der i dansk sammenhæng udføres prænatale undersøgelser på alle fostre i forlængelse af PGD-behandlingen, så det er muligt for parret at abortere et foster, der på grund af en fejl diagnose ikke er sygdomsfrit. Disse undersøgelser ville eventuelt kunne undlades i nogle tilfælde, hvis diagnosticeringen i forbindelse med PGD blev mere sikker.

23 Eshre står for European Society for Human Reproduction and Embryology.

24 Rapporten citeres her efter Ingerslev et al. (2002) s. 58-59.

De danske erfaringer med PGD er forholdsvis begrænsede, da der i midten af juni 2001 kun var udført omkring 50 behandlinger på de danske behandlingssteder. Af disse blev de 27 udført på Center for Præimplantationsdiagnostik, og resultaterne fra disse behandlinger fremgår af den følgende tabel. De tilsvarende tal fra det europæiske fertilitetsselskab ESHRE er også medtaget i tabellen²⁵.

Resultater af præimplantationsdiagnostik i Center for Præimplantationsdiagnostik (juni 2001) og fra ESHRE-konsortiets opgørelse (ESHRE PGD Consortium Steering Committee, 2001)

	ESHRE 1999-2001	Århus 1999-2001
Antal par	-	13
Påbegyndte behandlinger	1223	27
Behandlinger med genetisk diagnose	1187	27
FISH-diagnostik	547	19
PCR-diagnostik	558	8
Antal æg udtaget	16084 (100 %)	367 (100 %)
Insemineret	14215 (88 %)	339 (92 %)
Fertiliseret	10083 (63 %)	234 (64 %)
Biopseret	8039 (50 %)	202 (55 %)
Biopseret succesfuldt	7830 (49 %)	200 (55 %)
Diagnosticeret	6724 (42 %)	174 (47 %)
Embryoner egnet til ægoplægning	2810 (17 %)	66 (18 %)
Embryoner oplagt	2026 (13 %)	36 (10 %)
Antal ægoplægninger	985	20
Positiv graviditetstest	279 (23 %/behandling) (28%/ægoplægning)	8 (30 %/behandling) (40 %/ægoplægning)
Foster med hjerteaktion	226 (18 %/behandling) (23 %/ægoplægning)	4 (15 %/behandling) (20 %/ægoplægning)

²⁵ Tabellen er fra Ingerslev et al. (2002) s. 67.

Ved Center for Præimplantationsdiagnostik er den kliniske graviditetsrate pr. påbegyndt cyklus ved PGD 15 %, hvilket er noget lavere end den tilsvarende danske rate i forbindelse med IVF, som er omkring 24 %. Denne forskel skyldes blandt andet, at der som tidligere nævnt ofte er færre egnede fosteranlæg til rådighed i forbindelse med PGD end ved IVF. Endvidere anføres det i Ingerslev et al. (2002) s. 68, at der var ”en højere gennemsnitsalder i PGD materialerne” end ved IVF behandlingerne. Ifølge Ingerslev et al. (2002) var der på daværende tidspunkt født tre raske børn i Danmark efter behandling med PGD, mens der på verdensplan forelå oplysninger om 123 fødsler af i alt 162 levendefødte børn.

I Ingerslev et al. (2002) vurderes det, at der årligt er behov for at behandle mellem 57 og 80 par med PGD i Danmark, svarende til mellem ca. 171 og 240 behandlingscykluser. I dette tal indgår dog ikke aneuploidscreening af ufri-villigt barnløse i IVF-behandling, dvs. screening for afvigende kromosomtall. Om vurderingen er realistisk, afhænger blandt andet af, hvordan brugerne ville forholde sig til et valg mellem PGD og prænatal diagnostik. Den anførte vurdering baserer sig her på, at ”[i] populationen af par med kendte, arvelige familiære sygdomme vil de fleste formentlig primært vælge at opnå graviditet på normal vis og derpå prænatal diagnostik”. Behandlingen betragtes derfor i høj grad som et tilbud til ”par med etiske, religiøse eller moralske skrumpel over abortus provocatus og familier med gentagne graviditeter med sygt foster og efterfølgende abortus provocatus ...”²⁶.

Det er svært at sige noget sikkert om, hvilke muligheder PGD i fremtiden vil byde på. I den nærmeste fremtid vil der formodentlig først og fremmest finde en udvikling af analysemetoderne sted, så det bliver muligt at diagnosticere flere sygdomstilstande og lave hurtigere og sikrere analyser²⁷. På længere sigt må det forventes, at den øgede genetiske indsigt og forbedrede gen-diagnostiske metoder vil muliggøre undersøgelser af et større antal genvarianter involveret i udvikling af både sygdomme og en række normale egenskaber. Nogle forskere forestiller sig også, at PGD kan kombineres med en række andre metoder, så det i princippet lader sig gøre at have et stort udvalg af fosteranlæg, som man kan vælge mellem ud fra en ret præcis beskrivelse af deres arveanlæg for en lang række egenskaber som for eksempel sygdomsdispositioner, intelligens, udseende mv. Lee M. Silver (1997) anser det således for sandsynligt, at ”en verden af virtuelle børn og genetiske

²⁶ Begge citater er fra Ingerslev et al. (2002) s. 175.

²⁷ Jævnfør Ingerslev et al. (2002), s. 70-72.

valg vil være tilgængelig i midten af det 21. århundrede” (s. 247). Afgørende for, om en sådan udvikling vil finde sted, er ifølge Lee M. Silver blandt andet, om det lykkes at udvikle en metode til at kopiere det genetiske materiale fra én celle til mange kopier, om der udvikles mere effektive DNA-chips end de allerede kendte, og om det bliver muligt at modne æg uden for kvindens krop. Allerede nu forskes der i at udvikle de anførte metoder.

Lovgivning i Danmark: Ifølge § 7 i loven om kunstig befrugtning er det kun tilladt at udføre PGD i to typer af situationer. Hvis kvinden allerede er i IVF-behandling på grund af infertilitet, må PGD anvendes til at påvise eller udelukke væsentlige kromosomabnormiteter, for eksempel Downs syndrom eller Klinefelters syndrom²⁸. Hvis kvinden ikke på forhånd er i IVF-behandling, må PGD kun benyttes i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom. Undersøgelsen må i givet fald kun rette sig mod den eller de alvorlige arvelige sygdomme, som den øgede risiko omhandler. Der må altså ikke foretages en mere generel screening for arvelige sygdomme. Hvornår en sygdom er alvorlig nok til at berettige til PGD skal vurderes i hvert enkelt tilfælde, da Sundhedsstyrelsen har undladt at opstille en liste herover. Dette skyldes dels et ønske om at undgå stigmatisering, og dels at en sygdoms sværhedsgrad i en ramt familie ikke kan afgøres ud fra diagnosen alene. Sundhedsstyrelsen anfører dog blandt andet cystisk fibrose, Huntingtons chorea samt hæmofili A og B som eksempler på sygdomme, hvor PGD kunne overvejes²⁹. Hvad enten kvinden/parret tilbydes PGD af den ene eller den anden grund, forudsættes det, at hun/de forud for en eventuel behandling modtager en sådan rådgivning, at hun/de på et kvalificeret grundlag er i stand til at træffe beslutninger angående behandlingen³⁰.

Ifølge den gældende lovgivning må PGD kun udføres på forsøgsbasis og kan altså ikke tages i brug som almindeligt behandlingstilbud. Dette følger af forarbejderne til loven om kunstig befrugtning. En sådan forskning skal forudgående godkendes i det videnskabetiske komitéssystem (jævnfør § 27). Den anvendelse af PGD, der for øjeblikket finder sted i Danmark, foregår på baggrund af disse bestemmelser og udføres altså med udgangspunkt i en videnskabelig protokol, der er godkendt i komitésystemet.

28 Jævnfør *Vejledning om kunstig befrugtning og anden reproduktionsfremmende behandling – Til Landets læger af 30/9 1997*, Stk. 47 og 48.

29 Ibid. Stk. 44 og 45.

30 Ibid. Stk. 49.

Undersøgelserne udføres to steder i Danmark, dels på Skejby Sygehus i Århus og dels på Rigshospitalet i København. Center for Præimplantationsdiagnostik i Århus fik i 1998 tilladelse af Den centrale Videnskabsetiske Komité til at udføre PGD i forbindelse med 13 sygdomstyper, men antallet blev senere udvidet til 16³¹. På Rigshospitalet havde man ved den lokale videnskabsetiske komité på et tidligere tidspunkt fået en ubegrænset tilladelse til at udføre PGD.

Hvis behandlingsstederne ønsker at videreføre metoden som et behandlingstilbud uden for det forskningsmæssige regi, forudsætter dette en godkendelse fra Sundhedsministeren (§ 21). Til grund for ministerens beslutning skal i givet fald ligge en stillingtagen til såvel de sundhedsfaglige som de etiske hensyn, idet Sundhedsstyrelsen og Det Etske Råd bidrager med indstillinger eller udtalelser på de respektive områder³².

Det fremgår af bemærkningerne til forslaget til lov om kunstig befrugtning, at PGD i stor udstrækning betragtes som et alternativ til naturlig befrugtning efterfulgt af prænatal diagnostik og eventuel efterfølgende abort. I forlængelse heraf anføres det som en begrundelse for at anvende PGD, at dette i nogle tilfælde kan skåne kvinderne for en senere abort.

Lovgivning internationalt: Genetisk undersøgelse af fosteranlægget og fosteret kan have flere formål – dels at beskytte fosteranlægget og det senere foster, men også at sikre, at de fosteranlæg, der opsættes i livmoderen efter kunstig befrugtning uden for kroppen (IVF-befrugtning), ikke har bestemte arvelige sygdomme og kromosomfejl.

Bioetikkonventionen (*Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og Biomedicin af 4. april 1997*) anfører i artikel 1, at formålet med konventionen er at "beskytte menneskers værdighed og integritet" og i artikel 2, "Menneskets forrang", at "Menneskets interesser og velfærd skal have forrang frem for interesser, der alene vedrører samfundet eller videnskaben". Det fremgår af de forklarende bemærkninger til bioetikkonventionen, at artikel 1 omhandler "everyone's right to fundamental rights and freedoms". Det anføres i explanatory memorandum, at termen "everyone eller "toute personne" er den samme, som anvendes i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention, men at udtrykket ikke defineres her. Under henvisning til

31 Se Ingerslev HJ et al. (2002) s. 63 samt 206-209 for en liste over de relevante sygdomme.

32 Jævnfør *Bekendtgørelse om kunstig befrugtning af 17/9 1997*, § 16.

mangelen på definition af termen "everyone" er det i explanatory memorandum anført, at det overlades til de enkelte staters lovgivning at definere udtrykket i forbindelse med anvendelsen af bioetikkonventionen. Udtrykket "human being" anvendes også i konventionen for at fastslå vigtigheden af at beskytte alle menneskelige væsners værdighed og identitet (the dignity and identity of all human beings).

Bioetikkonventionen kan altså heller ikke siges eksplicit at beskytte fosteret, men overlader det til det enkelte lands lovgivning at definere udtrykket "enhver".

Konvention rummer dog en række særbestemmelser, der indirekte kan siges at yde en beskyttelse af fosteranlægget:

I konventionens artikel 13 og 14 er der anført begrænsninger med hensyn til de indgreb, der kan ske i den menneskelige arvemasse: Artikel 13 bestemmer, at "indgreb i den menneskelige arvemasse kun er tilladt ved forebyggelsesmæssige, behandlingsmæssige eller undersøgelsesmæssige formål, og kun, hvis formålet ikke er at ændre efterkommeres arveegenskaber". Artikel 14 bestemmer, at det ikke er tilladt at "bruge teknikker til kunstig befrugtning med henblik på at vælge barnets køn, bortset fra de tilfælde, hvor arvelige kønsrelaterede sygdomme kan forhindres".

Konventionens bestemmelser om indgreb i arvemassen og kønsselektion må vurderes til ikke alene at sigte mod at beskytte fosteranlægget, men hensigten er også at beskytte det fødte menneske og kommende generationer.

Konventionen tager ikke stilling til, om forskning på fostre skal tillades, idet den overlader det til national lovgivning. Artikel 18 anfører dog, at såfremt forskning på fostre er tilladt ved lov, skal loven sikre tilstrækkelig beskyttelse af fostre. Artikel 18 indeholder den vigtige materielle regulering af forskning på fostre, at det ikke er tilladt at skabe menneskelige fostre alene med henblik på forskning. Konventionens bestemmelse om forbud mod at fremstille fostre med henblik på forskning er således mere direkte rettet mod at beskytte fosteranlægget og fosteret.

Bioetikkonventionen udtaler sig således ikke direkte om udvælgelse af fosteranlæg i forbindelse med præimplantations genetisk diagnostik (PGD).

Lovgivning i andre lande: Det er vanskeligt at få et klart overblik over lovgivningen i andre lande, bl.a. fordi det er et område hvor der løbende sker en udvikling i reguleringen³³. I nogle lande er der *forbud* mod at udføre PGD. Det gælder for eksempel i Tyskland, Irland (via forfatningsbeskyttelse), Øst- og Schweiz. Forbuddet kan bl.a. følge af en lovgivning, som forbyder forskning på embryoner eller – som det er tilfældet i Irland – af en grundlovmæssig beskyttelse af fosteret.

Norge

I Norge er PGD ifølge den nuværende bioteknologilov principielt lovlig, men da PGD skal udføres som forsøg, og da forsøg på embryoner er forbudt i Norge, er PGD i praksis forbudt. Der er fremsat lovforslag til en revision af bioteknologiloven (Ot. prp. nr. 108 (2001-2002)), og dette lovforslag indeholder et forbud mod PGD med begrundelse i, at PGD ikke vil kunne være tilladt, så længe forbuddet mod forskning på befrugtede æg videreføres. Der har i forbindelse med stortingsbehandlingen vist sig enighed med regeringen om, at PGD er "svært problematisk, fordi den innebærer sortering av specielle genetiske egenskaber ved egget"³⁴.

Sverige

Sverige har ingen særlig regulering af PGD. I Prop. 1994/95:142 "Fosterdiagnostik og Abort" kom regeringen og rigsdagen med den udmelding, at PGD kun skal anvendes i forbindelse med alvorlige progressive arvelige sygdomme, som leder til tidlig død, og hvor der ikke er nogen behandling tilgængelig.

I forslag til lov om behandling af ufrivillig barnløshed (Regeringens proposition 2001/02:89 fremsat for Riksdagen den 17. januar 2002) er der i forslaget § 11 en bemyndigelsesbestemmelse, der giver regeringen bemyndigelse til at fastsætte yderligere forskrifter "til beskyttelse af liv og helse" i forbindelse med kunstig befrugtning og indførelse af æg i en kvindes krop.

Frankrig

Kun ganske få lande har udtrykkeligt reguleret anvendelsen af PGD. Ud over Danmark gælder det bl.a. Frankrig. Ifølge den franske lovgivning kan PGD

33 Redegørelsen for retstilstanden i andre lande er bl.a. baseret på en rapport fra Comité Consultatif national d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (det franske etiske råd), "Reflections Concerning an Extension of Preimplantation Genetic Diagnosis", No 72, July 04, 2002. Rapporten er tilgængelig på rådets hjemmeside.

34 Helsedepartementets høringsnotat, Lov om medicinsk bruk av bioteknologi m.m. November 2002, s. 52 (Norge)

udføres på særlige centre, som har fået tilladelse til dette. PGD må kun udføres på par, hvor der er en stor sandsynlighed for, at barnet vil blive født med en alvorlig arvelig sygdom. Sandsynligheden kan dokumenteres ved genetisk diagnostik af forældrene. Dette betyder, at forældre, som ikke ønsker en præsymptomatisk genetisk test, ikke kan få foretaget PGD.

Storbritannien

I Storbritannien er kunstig befrugtning reguleret af The Human Fertilisation and Embryology Act 1990. Loven omfatter donorinsemination og IVF-behandling, opbevaring af sæd, ubefrugtede og befrugtede æg og forskning på befrugtede æg. Loven etablerer et godkendelsessystem (licensing system), som skal sørge for, at forskning på og udnyttelse af befrugtede æg udføres forsvarligt. Der er oprettet et organ, The Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), som har kompetencen på området og kompetencen til at godkende behandlingssteder, der udfører kunstig befrugtning. I november 2001 udsendte HFEA anbefalinger for brug af PGD. Disse anbefalinger går blandt andet ud på, at der skal udformes en procedure for peer-review for ansøgninger om udførelse af PGD. I bedømmelsen skal indgå en bedømmelse af sygdommens alvorlighed. Der skal være en beskrivelse i lettilgængeligt sprog, som inkluderer en vurdering af følgerne for de involverede familier. Et eksperthold skal arbejde sammen med patienternes praktiserende læger i forbindelse med anvendelse af PGD, og der skal sikres kvinden/parret genetisk rådgivning. PGD må kun anvendes, når der er væsentlig risiko (significant risk) for, at fosteret har en alvorlig genetisk lidelse (serious genetic condition).

Den genetiske rådgivning skal anerkende, at opfattelsen af risikoniveauet hos kvinden/parret er en vigtig faktor i beslutningsprocessen.

Udfaldet af den genetiske test skal være indgående drøftet med familien, før PGD tages i anvendelse.

Tyskland

I Tyskland er kunstig befrugtning og PGD reguleret i Gesetz zum Schutz von Embryonen – Embryonenschutzgesetz – EschG og Stammzellgesetz. Efter tysk lov om beskyttelse af embryoner er diagnostik af stamceller (før otte-cellestadiet) forbudt.

Sammenfatning

Bioetikkonventionen (*Europarådets Konvention om Menneskerettigheder og*

Biomedicin af 4. april 1997): Konventionen tager ikke stilling til, om forskning på fostre skal tillades, idet den overlader det til national lovgivning. Konventionens artikel 18 anfører dog, at såfremt forskning på fostre er tilladt ved lov, skal loven sikre tilstrækkelig beskyttelse af fostre. Artikel 18 indeholder den vigtige materielle regulering af forskning på fostre, at det ikke er tilladt at skabe menneskelige fostre alene med henblik på forskning. Konventionens bestemmelse om forbud mod at fremstille fostre med henblik på forskning er således mere direkte rettet mod at beskytte fosteranlægget og fosteret.

Bioetikkonventionen udtaler sig således ikke direkte om udvælgelse af fosteranlæg i forbindelse med præimplantations genetisk diagnostik (PGD).

I flere lande er PGD tilladt, uden at der i øvrigt er en mere eksplicit regulering. Ofte vurderes spørgsmålet på grundlag af mere generelle regler vedrørende forskning på embryoner. Det gælder for eksempel i Sverige og Storbritannien. I Norge er PGD ifølge den nuværende bioteknologilov principielt lovlig, men da PGD skal udføres som forsøg, og da forsøg på embryoner er forbudt i Norge, er PGD i praksis forbudt. I Sverige er PGD omfattet af reguleringen vedrørende biomedicinsk forskning. På baggrund af regeringsdokumenter er det forudsat, at PGD kun udføres, hvor der er tale om alvorlige progressive arvelige sygdomme, som fører til tidlig død, og hvor der ikke er nogen behandlingsmulighed. I Frankrig kan PGD udføres på særlige centre, som har fået tilladelse til dette. PGD må kun udføres på par, hvor der er en stor sandsynlighed for at barnet vil blive født med en alvorlig arvelig sygdom. I Storbritannien er PGD omfattet af den licensordning, der gælder for befrugtningensbehandling, og som forudsætter, at The Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) godkender anvendelse af PGD. Anvendelse af PGD har for nylig været igennem en såkaldt "public consultation", som har dannet grundlag for udarbejdelse af vejledende retningslinjer. Ifølge disse retningslinjer bør PGD kun anvendes, hvor der er en "significant risk of a serious genetic condition". I Tyskland er diagnostik af stamceller (før ottecellestadiet) forbudt. Endvidere må der kun udføres forskning på stamcellelinjer, der hidrører fra importerede allerede eksisterende stamcellelinjer.

4.2 Ethiske overvejelser angående PGD

I dette afsnit gennemgår Det Ethiske Råd de etiske argumenter og overvejelser, der efter rådets opfattelse bør ligge til grund for en stillingtagen til de forskellige anvendelser af PGD. Endvidere fremstilles de synspunkter, medlem-

mer er kommet frem til efter at have forholdt sig til argumenterne for og imod de respektive anvendelser.

Afsnittet er bygget op på den måde, at der i underafsnit 4.2.1 gives en fremstilling af forskellige argumenter og overvejelser, som er relevante i forbindelse med alle former for anvendelse af PGD. I afsnittene 4.2.2 til 4.2.5 redegøres der herefter for de synspunkter, medlemmerne af rådet har i forhold til fem specifikke anvendelser af PGD, nemlig for at undgå alvorlige arvelige sygdomme, almindelig kvalitetssikring i forbindelse med IVF, sikring af risikopersoners ret til ikke-viden i forbindelse med forplantningen, vævstypebestemmelse af mulige donorbørn, og udvælgelse af børn med bestemte normalegenskaber. I tilknytning til redegørelsen for synspunkterne præsenteres også de argumenter, der har særskilt relevans for den givne anvendelse af PGD.

4.2.1 Generelle problemstillinger vedrørende PGD

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at det vægtigste spørgsmål i forbindelse med anvendelsen af PGD er, hvorvidt vi kan acceptere, at *en stigende del af ansvaret for menneskehedens forplantning lidt efter lidt overdrages til forskningen med det formål at forædle arvematerialet*. Umiddelbart kan det måske tage sig ud, som om formålet er at hjælpe det individuelle par. Men da hjælpen i hvert enkelt tilfælde går ud på at undgå at bringe mennesker til verden, der falder uden for definitionen på det sunde og det normale, bliver den samlede virkning naturligvis at indskrænke menneskeartens hidtidige variation i form af en række ellers uforudsigelige sygdomme og mutationer. Man må i den forbindelse forvente en såkaldt *double-bind*: Jo mere 'perfekt' og sygdomsfri afkommet bliver, jo mere vokser forventninger til sundhedsvæsnet om at screene for stadigt flere 'abnormiteter'.

De etiske betænkeligheder, der følger af denne overvejelse, udfoldes nærmere nedenfor i afsnit 4.2.1.2 om den reproduktive magt og afsnit 4.2.1.3 om prioritering og offentlig finansiering.

Andre medlemmer af Det Ethiske Råd mener, at det vægtigste spørgsmål i forbindelse med anvendelsen af PGD knytter sig til den destruktion af fosteranlæg, som er en uomgængelig konsekvens af metoden. Meningerne er delte i rådet om, hvorvidt fosteranlæg bør betragtes som individer eller næsten-individer, altså har moralsk status på linje med nyfødte børn. Det er under alle omstændigheder en væsentlig problemstilling, om PGD-laboratoriernes

brug af befrugtede æg uden for livmoderen – og den efterfølgende destruktion af de fleste af dem – kan føre til en forræelse af menneskesynet.

De etiske betænkeligheder, der rummes i disse overvejelser, udfoldes nærmere nedenfor i afsnit 4.2.1.1 om fosteranlægs etiske status.

4.2.1.1 Fosteranlæggets etiske status: Et væsentligt spørgsmål i forbindelse med PGD er, i hvilket omfang fosteranlæg og fostre har etisk status, dvs. i hvilket omfang de af etiske grunde er berettigede til at blive behandlet med respekt. I det følgende skal de væsentligste opfattelser af fosteranlægs og fostres etiske status gennemgås. Samtidig vil det kort blive diskuteret, hvilke konsekvenser de forskellige opfattelser har for vurderingen af PGD og prænatal diagnostik med henblik på selektiv abort.

Fosteranlæg og fostre har fuld etisk status, derfor er PGD uacceptabelt: En opfattelse er, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet, og at fosteranlæg har fuldgyldig etisk status allerede på dette tidspunkt. Ud fra denne opfattelse er det etisk set uacceptabelt at anvende PGD, da metoden i alle tilfælde medfører destruktion af befrugtede æg. En sådan destruktion må betragtes som en afbrydelse af et menneskeliv.

Henholder man sig til den beskrevne opfattelse, har fosteranlæg altså ikke en lavere etisk status end andet menneskeligt liv. Dette medfører blandt andet, at anvendelsen af PGD ikke kan retfærdiggøres med, at man herved kan undgå et endnu større onde, nemlig at udføre provokerede aborter efter prænatal diagnostik³⁵. Det er nemlig hverken værre eller bedre at destruere befrugtede æg end at foretage abort, da både befrugtede æg og fostre har fuldgyldig etisk status som menneske. På baggrund af opfattelsen må konklusionen derfor være, at både abort og destruktion af befrugtede æg er etisk uacceptabelt. Dette gælder også, hvis destruktionen af befrugtede æg udføres i forbindelse med IVF-behandling.

Den beskrevne opfattelse af etisk status kan begrundes på forskellige måder. For eksempel gennem henvisning til religiøse betragtninger angående menneskets skabelse eller til den kendsgerning, at fosteranlægget ikke skal

35 For nogle udgør muligheden for at undgå provokerede aborter af fostre med anlæg for alvorlige sygdomme en af de væsentligste begrundelser for at acceptere PGD (se f.eks. Svend Andersen i Ingerslev et al. (2002)). Argumentet er blandt andet, at der er større etiske problemer forbundet med at foretage provokeret abort end at destruere befrugtede æg, da fostre har en højere etisk status end befrugtede æg.

tilføres yderligere informationer for at udvikle sig videre til et voksent individ, hvorfor det forekommer umuligt at fastlægge en etisk set relevant grænse mellem de enkelte faser i udviklingen. Opfattelsen kan også begrundes med, at det uvægerligt ville have alvorlige, negative følgerikninger ikke at tilskrive fosteranlæg fuld etisk status. Blandt andet ville det på længere sigt føre til en ændring af den menneskeopfattelse, der er indlejret i det danske samfund, og som udgør en nødvendig betingelse for, at vi behandler hinanden med respekt og værdighed.

Fosteranlæg har ingen etisk status: En anden opfattelse er, at fosteranlægget ikke i nogen etisk relevant henseende kan betragtes som menneskeligt liv, inden det lægges op i livmoderen. Det har derfor ikke en etisk status, som gør det problematisk at destruere det. Hensynet til fosteranlægget udgør således ikke et argument for at undlade at benytte PGD. Om metoden bør anvendes og eventuelt indføres som behandlingstilbud i den offentlige sundhedssektor i Danmark, afgøres derfor af en række andre overvejelser, for eksempel angående prioriteringshensyn eller hensynet til kvinders selvbestemmelse.

Der kan anføres flere forskellige argumenter for, at fosteranlægget ikke har en etisk status på det tidlige tidspunkt inden implementeringen. Blandt andet kan man anføre, at fosteranlægget på det givne tidspunkt ikke har udviklet centrale menneskelige egenskaber som nervesystem, bevidsthed eller individualitet (fosteranlægget kan indtil dannelsen af neuralfuren efter ca. 14 dage dele sig og blive til tvillinger).

Den gradualistiske opfattelse: Den gradualistiske opfattelse af fosteranlæggets etiske status udgør en slags mellemposition til de to ovenfor beskrevne synspunkter. Ifølge opfattelsen kan man ikke give et entydigt svar på, hvornår i udviklingen fra befrugtet æg til fuldt udviklet menneske et menneskeligt individ opnår fuldgyldig etisk status. I stedet må fosterudviklingen betragtes som en proces, hvor individet opnår større og større etisk værdi og status i kraft af de udviklinger, der finder sted undervejs. Nogle vil mene, at tilvæksten i etisk status forløber som en kontinuerlig eller linear proces. Andre vil hævde, at nogle udviklinger er særligt afgørende for tilvæksten i etisk status, så der snarere er tale om en slags trinvis tilvækst. Relevante udviklinger kunne for eksempel være: At det befrugtede æg sætter sig fast i livmoderen, at neuralfuren dannes, at fosteranlægget kan føle smerte, at fosteret er levedygtigt uden for livmoderen, eller at barnet er født.

På baggrund af opfattelsen kan det ikke-implanterede fosteranlæg ikke fuldstændig fraskrives etisk status, eftersom det udgør startpunktet for hele udviklingen til et fuldtudviklet individ og i den forstand er at betragte som menneske. Men på den anden side har fosteranlægget ikke samme status og værdi som et fuldtudviklet menneske eller et foster i for eksempel 12. uge. Derfor har det heller ikke samme krav på beskyttelse som disse senere udviklinger. For den gradualistiske opfattelse er det således forbundet med nogle vanskelige afvejsninger at tage stilling til de forskellige anvendelser af PGD. På den ene side kan det ikke betragtes som etisk set uproblematisk at destruere de befrugtede æg, der af den ene eller den anden grund ikke findes egnede til at blive sat op i livmoderen. De befrugtede æg har krav på, at man behandler dem med respekt. Men på den anden side er der også etiske fordele knyttet til at anvende teknikkerne, herunder for eksempel at gavne de forældre, der ønsker et sygdomsfrit barn, eller at undgå en provokeret abort efter prænatal diagnostik. Hvordan de etiske fordele og ulemper skal afvejes i forhold til hinanden, er derfor i udgangspunktet et åbent spørgsmål, som må besvares i forhold til hver enkelt af de forskellige anvendelser af PGD.

Der er ikke inden for den gradualistiske opfattelse enighed om, hvad der skal til for overtrumfe det moralske onde, der ligger i at destruere et befrugtet æg. Men en fremtrædende opfattelse er, at det både er påkrævet og muligt at udvise den fornødne respekt, selv om det befrugtede æg i sidste ende destrueres. Respekten må så blot demonstreres på andre måder, for eksempel ved at undgå destruktion af flere befrugtede æg end nødvendigt eller ved at skille sig af med dem på en måde, der anerkender deres status³⁶. I den forstand er destruktionen ikke noget, der må ende med at blive betragtet som en trivialitet. Destruktion af befrugtede æg er aldrig uproblematisk, fordi alt menneskeliv har etisk status og værdi.

Fosteranlæg og fostre har fuld etisk status, men PGD kan være nødvendigt: Fosteranlæg har fuld etisk status. Hvis man ikke fastholder det, risikerer man at tingsliggøre fosteranlæg. Det gradualistiske synspunkt, at et nyfødt barn har en større etisk status end en celleklump, giver forskning i fosteranlæg et åbent etisk alibi, der ikke har nogen øvre grænse for, hvornår fosteranlægget ophører med at være en ting og går over til at blive et menneske, der ikke bør forskes i. Hvis man i stedet for det gradualistiske synspunkt fastholder, at

36 Se f.eks. Meyer & Nelson (2001).

fosteranlæg har en lige så høj etisk status som det barn, der dør ved en provokeret eller uprovokeret abort, og som det nyfødte barn, så betoner man respekt for menneskeliv, som man i forskning i fosteranlæggen må tage højde for. At man mener, at fosteranlæg har fuld etisk status, betyder nemlig ikke nødvendigvis, at man ikke må forske i dem. Der kan være grunde til at tilsidesætte fosterets etiske status, hvis man mener, at andre etiske hensyn vejer tungere. Derfor kan tilhængerne af dette synspunkt udmærket gå ind for fri abort, samt forskning i tidlige fosteranlæg herunder PGD, såfremt forskningsprojektet vurderes at kunne skabe nye behandlingsmuligheder for alvorlige sygdomme. Ved at præcisere fosterets fulde etiske status kan det aldrig blive en ubetinget forsvarlig handling at forske i fosteranlæg, men man kan vurdere, at det er nødvendigt. Af dette synspunkt følger naturligt, at de fosteranlæg, der forskes i, skal behandles med den samme respekt som al andet menneskeligt materiale, der er blevet tilovers efter levet liv.

Fosteranlæggets etiske status og lovgivning: Et særskilt spørgsmål i forbindelse med diskussionen af fosteranlæggets etiske status er, i hvilket omfang en bestemt opfattelse af disse forhold bør ligge til grund for lovgivningen på relevante områder, herunder i forbindelse med PGD og prænatal diagnostik. En mulig holdning til denne problematik er, at lovgivningen ikke bør basere sig på en bestemt opfattelse af fosteranlæggets og fostres etiske status, da sådanne opfattelser er udtryk for værdier eller livsanskuelser af mere personlig karakter³⁷. Det bør derfor være den enkelte kvindes eller det enkelte pars beslutning, hvilket hensyn der skal tages til fosteranlæg og fostre, idet lovgivningen ikke bør rumme restriktioner begrundet i dette forhold.

En alternativ holdning til forholdet mellem lovgivningen og fosteranlæggets eller fostres etiske status er, at der i den danske kultur og etik eksisterer bestemte og meget fundamentale opfattelser af det at være menneske, som lovgivningen bør afspejle³⁸. Blandt andet er der tradition for at henholde sig til princippet om menneskelivets ukrænkelighed og at tilskrive det enkelte individ en værdighed, der gør det uacceptabelt at anvende det alene som middel for andre personers formål. Ud fra en sådan betragtning er det påkrævet at forbyde teknikker som PGD eller prænatal diagnostik, hvis der kan argumenteres for, at brugen af teknikkerne enten er i strid med de nævnte opfattelser af det at være menneske eller på længere sigt bidrager til

37 Dette er Svend Andersens opfattelse i Ingerslev et al. (2002), se side 81-82. Se også argumentationen i Det Ethiske Råd (2002) s. 56-58.

38 Se for eksempel Det Ethiske Råd (1995) afsnit 5.2.4 for en nærmere beskrivelse af denne holdning.

at underminere eller udhule disse opfattelser. At det lader sig gøre at opstille sådanne argumenter fremgår af overvejelserne om glidebaneargumentet i indledningen til redegørelsen.

4.2.1.2 Den reproduktive magt: Når en kvinde bliver gravid på naturlig vis, har hun stor mulighed for at styre det efterfølgende graviditetsforløb alene af den grund, at det befrugtede æg/fosteret er placeret inde i hendes krop. Hun kan således kontrollere, hvem der har adgang til fosteret, og ifølge lovgivningen er det da også hende, der suverænt har ret til at træffe beslutninger angående abort og prænatal diagnostik.

Anderledes forholder det sig, hvis kvinden gennemgår et behandlingsforløb med PGD. I dette tilfælde er der som oftest tale om en længerevarende proces, hvor der er mange aktører involveret. I første omgang skal kvinden i godt tyve dage stimuleres med flere forskellige hormoner. Kvinden overvåges, og tilførslen af hormoner tilpasses eventuelt individuelt, så der finder en modning af tilstrækkeligt mange æg sted. Herefter udtages æggene, hvorefter de i op til seks dage er placeret uden for kvindens krop. I denne periode håndteres de rent fysisk af læger og laboranter, som tilsætter mandens sæd til æggene, foretager den genetiske undersøgelse og holder de befrugtede æg i live i næringsvæsken. Endelig skal der eventuelt opsættes befrugtede æg i livmoderen, og der skal forudgående være truffet en beslutning om, hvilke af de befrugtede æg der skal anvendes. I princippet kan der i denne situation opstå et modsætningsforhold mellem parret og lægen eller for den sags skyld mellem både kvinden, manden og lægen. For eksempel kan der opstå uenigheder om, hvorvidt et befrugtet æg med et sygdomsanlæg skal sættes op i livmoderen eller destrueres³⁹. Hvis kvinden ikke bliver gravid ved det første behandlingsforløb, kan processen eventuelt gentages, så det samlede forløb kan komme til at strække sig over flere år.

Med udgangspunkt i den ovenstående beskrivelse kan man stille spørgsmål ved, hvem der har eller bør have "den reproduktive magt" i forbindelse med et PGD-forløb. Spørgsmålet kan forstås enten snævert eller bredt. I den snævre forståelse er det et spørgsmål om, hvem der juridisk set bør have råderet over æggene i den periode, hvor de er placeret uden for livmoderen. Blandt andet er det væsentligt at klarlægge, hvem der skal have ret til at

39 Se f.eks. Draper & Chadwick (1999). En illustration af problemet er, at nogle par har ønsket at lægge et befrugtet æg med anlæg for døvhed op i livmoderen, fordi de selv var døve, selv om der også var befrugtede æg uden dette arveanlæg. Det var lægens ønske at lægge æggene uden sygdomsanlæg op.

beslutte, om et givent befrugtet æg skal lægges op i livmoderen, nedfryses eller destrueres. Det kan også være nødvendigt at tage stilling til andre spørgsmål, som for eksempel hvem der skal have adgang til resultatet af de genetiske undersøgelser, eller om parret skal kunne vælge at få lagt flere befrugtede æg op end to⁴⁰. Nogle af de beskrevne spørgsmål knyttet til den snævre forståelse af den reproduktive magt vil blive besvaret i forbindelse med rådets anbefalinger senere i redegørelsen og vil derfor ikke blive drøftet yderligere her.

Den bredere forståelse af spørgsmålet om, hvem der har eller bør have den reproduktive magt, angår kvindens eller parrets selvbestemmelse i en noget mere abstrakt betydning. Nærmere bestemt er spørgsmålet, om parret er udsat for et så stort pres forskellige steder fra, at det i sidste ende er umuligt for det at træffe egentligt selvstændige beslutninger angående behandlingsforløbet.

Man kan pege på flere forskellige faktorer, som kan siges at presse parret til at træffe bestemte beslutninger, der i sidste ende måske ikke er udtryk for parrets egentlige ønsker. I det følgende omtales presset fra henholdsvis kulturen og sundhedsvæsenet.

Det kulturelle pres: Man kan mene, at vi i vores kultur er tilbøjelige til at forherlige en bestemt opfattelse af familielivet, ud fra hvilken den *vellykkede* familie også er den *"perfekte"* familie, der udadtil fremstår velorganiseret og stabil. For nogle par vil det givetvis have stor betydning at leve op til dette ideal, selv om det egentlig ikke er et ideal, de selv kan gå ind for, og som måske derfor ikke burde påvirke deres beslutninger angående brugen af forplantningsteknologier. Ét aspekt er, at der skal være tale om en kernefamilie med mindst to børn, hvor begge forældre er genetisk ophav til børnene. Det er altså allerede en afvigelse fra idealet, hvis et par på grund af infertilitet er nødsaget til at anvende en sæddonor eller adoptere et barn. Ét andet aspekt er, at alle familiens medlemmer skal fungere godt og have succes i mange sammenhænge, for forældrenes vedkommende ikke mindst i forbindelse med arbejdslivet. Det kan derfor være vanskeligt at indfri idealet, hvis børnene af den ene eller den anden grund ikke er i stand til at fungere godt i forskellige sammenhænge som skole, fritidsklubber etc., eller ganske enkelt er så tids- eller omsorgskrævende, at forældrene ikke har overskud til arbejds-

40 Se Det Ethiske Råd (2000) angående denne problematik.

livet. Idealet kan derfor udgøre en motivation til at anvende teknikker som PGD eller prænatal diagnostik, der gør det muligt at fravælge børn med handicap etc. Endelig er et tredje aspekt af idealet efter alt at dømme, at det *planlagte* familieliv, som er et resultat af forældrenes bevidste valg, er at foretrække frem for et familieliv, som er en konsekvens af uforudsete faktorer, tilfældet eller almindelig laden stå til. Det planlagte familieliv signalerer viljestyrke og handlekraft, som i vores tidsalder er velsete egenskaber, mens det omvendt anses for at være et tegn på svaghed at lade skæbnen råde. Idealet kan derfor i sig selv tilskynde et forældrepar til at opsøge teknologiske muligheder som PGD og prænatal diagnostik, hvis der for eksempel er arvelige sygdomme i familien. Det er ikke i overensstemmelse med idealet at forholde sig passivt og afvente begivenhedernes gang.

Presset fra sundhedssektoren: Det beskrevne ideal om den vellykkede familie kan altså alt i alt tilskynde et par til at anvende PGD, selv om det måske ellers ikke var en teknologi, det ville benytte sig af. Samtidig kan man mene, at det kan være vanskeligt for et par at bibeholde deres kompetence til at træffe beslutninger, når det først er indrullet i et behandlingsforløb. Mange har måttet erfare, at det forholder sig sådan, hvilket formodentlig hænger sammen med den asymmetri i viden og afhængighed, der er mellem patienter og sundhedspersonale. Nogle patienter er således tilbøjelige til at overlade beslutningerne til den ansvarlige læge eller blot at gå ud fra, at "den standardiserede behandling" er den rigtige for dem. For nogle patienter kan dette givetvis indebære, at de lidt for ukritisk påbegynder, gennemfører eller gentager et behandlingsforløb, som der er mange omkostninger forbundet med at gå igennem. I forbindelse med PGD er der blandt andet tale om en krævende hormonbehandling for kvinden, mens sandsynligheden for overhovedet at få et barn i nogle tilfælde kan være meget lille. Atter andre patienter fortsætter måske ikke alene behandlingen, fordi det er det sædvanlige at gøre. I nogle tilfælde går behandlingen også patienterne så meget i blodet, at de kan have svært ved at bevare en kritisk distance til forløbet og holde øjnene åbne for muligheden for at afbryde behandlingen.

Hvis man er af den opfattelse, at et par kan have vanskeligt ved at fastholde deres egne beslutninger og interesser under et behandlingsforløb med PGD, kan det være nærliggende at bygge foranstaltninger ind i forløbet, som modvirker de beskrevne former for pres fra kulturen og sundhedsvæsenet. Sådanne foranstaltninger kan i givet fald være mere eller mindre indgribende i forhold til parrets selvbestemmelse. I den mindre indgribende ende af

skalaen kan nævnes et krav om, at parret gennem samtale oplyses grundigt om de væsentligste forhold i forbindelse med behandlingsforløbet, herunder chancerne for at opnå den ønskede graviditet, bivirkningerne ved forløbet, alternative handlemuligheder som for eksempel adoption eller sæddonation osv. Giver den ansvarlige læge en sådan rådgivning, har parret i det mindste et kvalificeret udgangspunkt for at træffe beslutninger. Rådgivningen kan derfor betragtes som en absolut nødvendig foranstaltning til at sikre parrets selvbestemmelse⁴¹. Man kan imidlertid hævde, at den ikke ligefrem *modvirker* det pres, der kan opstå fra sundhedsvæsenet og kulturen om at modtage en bestemt behandling. Og ud fra en sådan opfattelse kan det være nærliggende af hensyn til parret selv at foreslå mere vidtgående indgreb i dets selvbestemmelse. Et radikalt forslag kunne i den sammenhæng være helt at forbyde PGD med den begrundelse, at sandsynligheden for at få det ønskede barn for øjeblikket ganske enkelt må anses for at være for lille i betragtning af de belastninger og gener, der er forbundet med hele behandlingsforløbet. Et mindre radikalt forslag kunne være at begrænse behandlingsmulighederne, for eksempel ved at lægge et loft over antallet af mulige behandlinger eller håndhæve en aldersgrænse for kvinder, hvis fertilitet falder med årene.

Det er vanskeligt at svare på, i hvilket omfang det er på sin plads at begrænse parrets selvbestemmelse med henblik på at modvirke det pres angående behandlingsforløbet, der kan opstå fra kulturen og sundhedsvæsenet. Vanskeligheden er blandt andet knyttet til at afgøre, om det omtalte pres må formodes at være stærkt nok til at være en reel trussel mod parrets selvbestemmelse i den forstand, at det træffer beslutninger, der ikke er i overensstemmelse med dets egentlige interesser. Nogle vil givetvis hævde, at dette er tilfældet⁴², og at det på den baggrund er påkrævet at begrænse parrets selvbestemmelse i relevante sammenhænge. Andre vil derimod ikke finde det godtgjort, at de nævnte former for pres kan underminere parrets beslutningskompetence, hvorfor der ikke af den grund bør gribes ind i dets ret til at udøve selvbestemmelse.

4.2.1.3 Prioritering og offentlig finansiering: Når det overvejes at indføre en behandlingsmulighed i sundhedssektoren, er det ikke alene nødvendigt at tage stilling til, om det er etisk forsvarligt at udføre den givne behandling.

41 Et sådant krav om information er allerede indeholdt i loven om kunstig befrugtning, se kapitel 6, § 23.

42 En redegørelse for, hvordan især kvinders autonomi og selvbestemmelse kan blive undermineret i forbindelse med de forskellige forplantningsteknologier, findes i McLeod (2002).

Der må også foretages en vurdering af, om der er tale om en så væsentlig behandling, at den bør prioriteres højt nok til at udgøre et standardiseret behandlingstilbud inden for det offentlige sundhedsvæsen, der som bekendt råder over et begrænset antal ressourcer. I det følgende skal der peges på to problemstillinger, som det efter Det Etske Råds mening er nødvendigt at forholde sig til i forbindelse med overvejelserne angående prioritering.

Prioritering og samfundsøkonomi: Den første problemstilling har at gøre med, i hvilket omfang det er på sin plads at lade samfundsøkonomiske overvejelser indgå i en diskussion om at indføre PGD som behandlingsmulighed i den offentlige sektor. Problemet er aktuelt i forbindelse med den nyligt udgivne rapport om PGD⁴³, hvor det blandt andet anføres som argument for at indføre PGD som behandlingstilbud, at der ud fra en samlet betragtning kun vil være tale om en lille ekstra omkostning i størrelsesordenen 1,5 mio. kr., selv om PGD er en noget dyrere behandlingsform end prænatal diagnostik (PND). Dette skyldes at: "... anvendelsen af PGD frem for PND nemlig samtidig [vil] medføre sparede omkostninger til medicin, behandling, etc. af ét CF-barn⁴⁴ (2,9 mio. kr., jævnfør Nielsen et al., 2000), der ellers må forventes at blive født uden PGD" (s. 187). Antagelsen er altså, at de forøgede udgifter til PGD i stor udstrækning kan udlignes af, at man undgår at afholde udgifter til ét barn med cystisk fibrose, som ellers ville være blevet født.

Ræsonnementet har været kritiseret i den offentlige debat, hvilket givetvis hænger sammen med, at det næppe er rimeligt at diskutere samfundsøkonomi uafhængigt af etik. En antagelse kunne således være, at økonomiske gevinster aldrig bør betragtes som et gode, hvis de opnås på baggrund af etisk uacceptable handlinger. Og spørgsmålet er derfor, om det er uacceptabelt at kalkulere med, at der kan spares penge, fordi man *undgår* fødsel af et handicappet barn, i dette tilfælde et barn med cystisk fibrose. Udgangspunktet bør måske i stedet være, at der i det danske samfund skal være plads til alle uafhængigt af deres medfødte egenskaber. I så fald er det uacceptabelt ligefrem at *kalkulere* med, at man ved at anvende en bestemt teknik kan spare penge ved at undgå fødsel af et barn med et givent handicap.

Prioritering og behov: Et nærliggende spørgsmål er, om det er rimeligt at indføre PGD som behandlingsmulighed, fordi PGD tilfredsstiller et behov af den type, det danske sundhedsvæsen normalt tager hånd om?

43 Ingerslev et al. (2002).

44 Barn med cystisk fibrose

Spørgsmålet er ikke let at give et entydigt svar på. Dette hænger for det første sammen med, at det ikke altid er indlysende, hvilket *behov* en eventuel indførelse af behandlingen i sidste ende ville tilfredsstille. Og for det andet, at sundhedsvæsenet ikke er forpligtet til at tilfredsstille alle *typer* af behov.

At det er vanskeligt at diskutere prioritering ud fra en vurdering af behov er tydeligt i forbindelse med PGD med henblik på at undgå arvelige sygdomme hos børn af par, der i forvejen har arvelige sygdomme i familien. Man kan i så fald forestille sig flere forskellige begrundelser for, at et par ønsker at anvende PGD. Men ikke alle begrundelser synes at være af en sådan karakter, at sundhedsvæsenet pålægges en forpligtelse til at opfylde ønsket.

Én mulig begrundelse for at modtage behandlingen kunne for eksempel være, at parret anser det for at være mindre belastende at få foretaget PGD end at blive gravide på naturlig vis for efterfølgende at få udført prænatal diagnostik og eventuelt provokeret abort. Det er imidlertid ikke givet, at denne vurdering er korrekt i betragtning af, at også PGD er et belastende forløb, og at antallet af graviditeter pr. behandling med PGD er forholdsvis lavt, ifølge opgørelserne fra ESHRE omkring 18 % (se tabel 1).

En anden mulig begrundelse kunne være, at parret ikke ønsker at tage stilling til, om de ønsker at abortere et handicappet barn, hvorfor de foretrækker at eliminere muligheden for at opnå en sådan graviditet ved i stedet at anvende PGD. Selv om dette ønske kan være fuldt forståeligt, er det imidlertid ikke givet, at det er sundhedsvæsenets opgave at fritage et forældrepar fra at træffe en sådan vanskelig beslutning.

Endelig kunne en tredje begrundelse være, at parret af samvittighedsgrunde ikke ønsker at få foretaget en sen abort efter prænatal diagnostik, men derimod godt kan acceptere at få udført PGD. Igen kan man imidlertid spørge, om der med denne begrundelse nødvendigvis pålægges sundhedsvæsenet en forpligtelse til at stille ydelsen til rådighed. For dels kan man indvende, at det ikke i nogen entydig forstand er etisk set mere acceptabelt at undgå én abort af et foster i f.eks. 12. uge, end det er at destruere et antal befrugtede æg allerede inden de sættes op i livmoderen⁴⁵. Og dels kan man i sidste ende også stille spørgsmålstejn ved, om det overhovedet er sundhedsvæsenets

45 Jævnfør loven om Det Ethiske Råd, hvori det blandt andet hedder: "Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet".

opgave at sikre et par et barn, der ikke har anlæg for bestemte arvelige sygdomme⁴⁶.

Det skal bemærkes, at der i forbindelse med andre anvendelser af PGD end den ovenfor diskuterede muligvis kan opstilles stærkere begrundelser for, at sundhedsvæsenet er forpligtet til at stille behandlingen til rådighed. Blandt andet forekommer det alt andet lige at være en god begrundelse for at udbyde en behandling i sundhedssektoren, at den kan redde et eksisterende sygt barns liv. I nogle situationer er dette tilfældet i forbindelse med PGD, nemlig hvis behandlingen anvendes til at frembringe et raskt barn med en given vævstype, som gennem donation af f.eks. navlestrengsblod eventuelt kan kurere en sygdom hos én af sine søskende (se afsnit 4.2.3). I forhold til denne behandlingsform er problemet måske derfor ikke først og fremmest, om sundhedsvæsenet ud fra prioriteringsovervejelser er forpligtet til at stille behandlingen til rådighed. Spørgsmålet er snarere, om der overhovedet er tale om en etisk set forsvarlig behandling.

4.2.2 PGD i forbindelse med alvorlige arvelige sygdomme

Som beskrevet i afsnit 4.1 foregår PGD i Danmark for øjeblikket på forsøgsbasis og må kun udføres i forhold til familier, hvor der er en kendt og øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom. Desuden må undersøgelsen kun rette sig mod den eller de sygdomme, som den forøgede risiko omhandler.

I det følgende anføres der først nogle overvejelser, som har en særlig relevans for vurderingen af den beskrevne behandlingsform. Efterfølgende præsenteres de synspunkter, medlemmerne af Det Ethiske Råd har i forhold til to problemstillinger i tilknytning til behandlingen, nemlig:

1. Er der tale om en etisk acceptabel behandlingsform?
2. Bør der udformes en liste over sygdomme, det er acceptabelt at behandle?

4.2.2.1 Overvejelser angående behandlingsformen

Overvejelserne nedenfor angår to helt centrale spørgsmål i tilknytning til at udføre PGD med henblik på at undgå alvorlige arvelige sygdomme, nemlig

⁴⁶ Dette sidste argument kan naturligvis også bruges til at stille spørgsmålstejn ved, om det offentlige er forpligtet til at tilbyde prænatal diagnostik som gratis ydelse.

om det er etisk acceptabelt at til- eller fravælge et barn med en alvorlig, invaliderende og/eller formodentlig livstruende arvelig sygdom, og om indførelsen af PGD kunne tænkes at føre til en lav tærskel for, hvornår fosteranlæg fravælges.

Om tilvalg og fravalg af børn med en alvorlig arvelig sygdom: I en redegørelse fra 2002⁴⁷ har Det Ethiske Råd præsenteret en række af de argumenter, der kan tale henholdsvis for og imod at fravælge børn med alvorlige, invaliderende og/eller livstruende arvelige sygdomme. Ifølge redegørelsen taler det blandt andet for at foretage et sådant fravalg, at et raskt barn ofte har en højere livskvalitet end et alvorligt sygt barn. Og da et sygt barn kan være meget omsorgs- og plejkrævende, kan det i nogle tilfælde også have indflydelse på hele familiens trivsel, hvis barnet lider af en alvorlig sygdom. Både forældrenes angst og bekymringer for et sygt barn og vanskeligheder med at kunne passe arbejde kan have indgribende betydning i familieforholdet⁴⁸. Det kan også tænkes, at en familie er i stand til at rumme for eksempel ét sygt barn, men at der ikke er overskud til at tage sig af to syge børn på samme tid.

Omvendt taler det ifølge redegørelsen imod at foretage et sådant fravalg, at det er i modstrid med princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab, som fordrer, at det kommende barn værdsættes uafhængigt af dets faktiske egenskaber. Desuden rummer fravalget en form for diskrimination, fordi det tillægger personer med alvorlige sygdomme mindre værdi eller værd end raske personer.

I det følgende vil argumenterne om barnets og familiens trivsel samt argumentet om diskrimination blive udfoldet nærmere med udgangspunkt i to eksempler på familier med alvorlig arvelig sygdom i slægten⁴⁹. Det første eksempel er en gengivelse af et livsforløb for en familie, som et medlem af Det Ethiske Råd har kendskab til⁵⁰. Det andet eksempel er taget fra Deborah

47 Det Ethiske Råd: *Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation.*

48 Det kan næppe diskuteres, om det kræver tid og planlægning at have et barn med en alvorlig sygdom. Men ifølge nogle undersøgelser er det ikke desto mindre et åbent spørgsmål, om det påvirker familiens trivsel i negativ retning. Nogle forskere mener at kunne påvise, at dette ikke er tilfældet, se f.eks. Ferguson, Gartner & Lipsky (2000). En sådan konklusion stemmer dog næppe overens med alle de relevante familiers erfaringer og er formodentlig ikke korrekt i alle tilfælde.

49 Angående de øvrige argumenter henvises der til Det Ethiske Råd (2002), afsnit 6.2. Argumenterne i redegørelsen fra 2002 angår ganske vist selektion af sæd, men de kan udmærket anvendes også i den her diskuterede sammenhæng.

50 Familien har indvilliget i, at beskrivelsen benyttes i redegørelsen. Rådet vil hermed gerne takke familien herfor.

Kent (2000). Alvoren af de respektive sygdomme må siges at være ganske forskellig i de to eksempler. Om denne forskel medfører, at de to sygdomme skal vurderes forskelligt i henseende til mulighederne for at anvende PGD til at undgå dem, vil blive diskuteret senere i afsnittet.

En familie med progressiv muskelsvind af typen Duchenne

Moderen oplyser om sin børneflokk på 5, at de 3 er døde af muskelsvind. Æn søn er rask, og en datter er arvebærer. De 3 syge børn døde i alderen 17 – 23 år. Da der ikke var set fortilfælde i familien, antog lægerne, at der var tale om en mutation. Diagnosen på ældste barn blev først stillet, da han var 8 år. På det tidspunkt var de efterfølgende syge børn født.

I 8 – 10 års alderen mistede de syge børn helt deres gangfunktion, og generel svækkelse af deres muskelstyrke var tiltagende. De måtte løftes fra kørestol til toilet, bad og seng. De kunne selv betjene elektriske kørestole, hvor de iført korset blev spændt fast. Foruden muskelsvind led børnene af henholdsvis dårligt hjerte, dårlig lungefunktion (måtte på et tidspunkt i respirator) og svigtende synkefunktion.

I begyndelsen blev børnene passet af begge forældre. Siden af moderen alene, med stor hjælp fra de raske børn. ”Ellers havde jeg ikke klaret det”, siger hun. Selv blev hun aflønnet som hjemmehjælper for at klare plejeopgaven. Og hver anden uge var der fast nattevagt til at vende børnene i løbet af natten. Når det kun var hver anden uge, skyldtes det, at moderen følte det belastende altid at have et fremmed menneske i huset.

De syge børn blev kørt til undervisning på en skole for handicappede børn, hvor de havde ligestillede kammerater med muskelsvind. Samværret med disse var en støtte og glæde for de syge børn. De vidste, at de ville dø af deres sygdom, ligesom de jo oplevede, at kammerater døde. En af sønnerne kunne således sige, at de måtte skynde sig at nyde livet, da de jo ikke havde så langt igen. Moderen vurderer, at især den ældste søn selv syntes, at han havde et godt liv. Han havde et lyst sind og var i stand til at spøge med sin sygdom. En af de andre var mere præget af sorg og vrede over sin situation.

Det er moderens erfaring gennem kendskab til de andre forældre, at det almindeligvis er svært for ægtefæller at holde sammen. Forstanderen på handicapskolen skal således have sagt herom, at ”det ved man jo”. Det kan både være mødre og fædre, der ikke magter belastningen. Men moderen her

mener, at der alligevel er større forståelse i omgivelserne, når det er en far, der giver op.

Omgivelsernes reaktioner har både været prægede af medfølelse og hjælp-somhed, men også af bemærkninger om, at familien var en samfundsbyrde.

Moderen fortæller, at da datteren ønskede børn, var det afgørende for hende at få vished for ikke at få et barn, som med sikkerhed ville dø fra hende, ligesom hendes brødre var døde. Datteren har nu raske børn.

Moderen ser positivt på ægsortering i forbindelse med kunstig befrugtning som et alternativ til måske flere angstskabende graviditeter og belastende aborter.

Hun giver udtryk for, at når først et barn er født, så kan man ikke mere diskutere, om det skulle være blevet til. Samtidig kan man godt have en holdning om ikke at bringe så syge børn til verden, hvis det kan undgås. Hun tænker både på sin egen sorg over at skulle miste de syge børn, og endnu mere på den medfølelse hun havde med børnene, der måtte leve med deres viden og angst.

En familie med blindhed som følge af Lebers kongenitte amaurose

Deborah Kent beretter, at hun blev født blind, men alligevel blev opfostret "som et normalt barn". Hendes selvforståelse udviklede sig i forlængelse heraf:

Set fra min synsvinkel var jeg ikke som et normalt barn – jeg var normal. Fra begyndelsen lærte jeg at omgås verden som blind. Jeg savnede ikke synet mere, end jeg længtes efter at have vinger. Blindheden gav anledning til lejligheds-vise komplikationer, men den holdt mig sjældent fra at gøre noget, jeg ønskede at gøre⁵¹.

Deborah Kent oplevede i stedet, at det største problem ved blindheden var det fokus, andre havde på den:

For mig var blindheden en del af den baggrundsmusik, der ledsagede mit liv. Jeg havde hørt den, siden jeg blev født, og lagde meget lidt mærke til den. Men andre var gode til at skrue op for lyden. Deres ubehag, tvivl og medfølelse sat-

51 Deborah Kent (2000), s. 57 (rådets oversættelse).

te ofte blindheden øverst på dagsordenen. Lærere tilbød at give mig færre lektier for, spejderførere frarådede mig at tage på lejrtur, og drenge veg tilbage fra at invitere mig ud. Budskabet var klart. Fordi jeg var blind, så disse mennesker mig som en belastning – upassende, inkompetent og for anderledes til at være socialt acceptabel. Jeg ved, at det gjorde mine forældre inderligt ondt på mine vegne, når disse situationer opstod. Det smertede dem at se mig blive afvist og fordømt. Men de fandt det vanskeligt at tage kampen op for mig⁵².

For Deborah Kent var hendes blindhed at betragte som en neutral egenskab, hvilket også havde betydning for hendes syn på at give egenskaben videre til sine eventuelle børn:

Jeg baserede mit liv på den overbevisning, at blindhed var en neutral egenskab. Den medførte visse besværligheder, som for eksempel ikke at kunne læse almindelig skrift eller køre bil. Lejlighedsvis førte den til konflikter med andre om, hvad jeg kunne eller ikke kunne gøre. Men i et bredere perspektiv havde jeg den opfattelse, at mit liv ikke ville være faldet bedre ud, hvis jeg havde haft fuldt syn. Hvis mit barn var blindt, ville jeg forsøge at give det alle muligheder for at udfolde sig selv som deltager i samfundet⁵³.

Deborah Kents opfattelse sættes dog under pres, da hendes mand, Dick, gerne vil forsøge at undgå, at blindheden gives videre til deres kommende børn:

Jeg var blind, og jeg var den kvinde, Dick havde valgt at gifte sig med og leve livet sammen med i tykt og tyndt. Jeg var hans partner på alle områder. Han accepterede min blindhed naturligt og afslappet, som en del af min identitet. Hvis han kunne acceptere min blindhed, hvorfor ville det så være bare den mindste smule ødelæggende for ham, hvis vores barn også blev blindt?⁵⁴

Efter at det er konstateret, at Deborah Kent lider af Lebers kongenitte amaurose, der er en arveligt betinget og recessiv form for blindhed, får parret dog et barn på helt almindelig vis uden nærmere undersøgelser eller lignende. Men det lykkes aldrig Deborah Kent at overbevise hverken sin mand eller sine forældre om, at blindhed bør betragtes som en neutral egenskab:

52 Deborah Kent (2002), s. 57 (rådets oversættelse).

53 Deborah Kent (2000), s. 58 (rådets oversættelse).

54 Deborah Kent (2000), side 58 (rådets oversættelse).

Meget få mennesker, heller ikke mine nærmeste, deler den opfattelse. Min mand, mine forældre og så mange andre, der er væsentlige for mig, kan ikke fuldstændigt lægge deres negative antagelser bag sig. Jeg føler, at jeg har fejlet, når jeg løber ind i irriterende påmindelser om, at jeg ikke har ændret deres perspektiv.⁵⁵

Som det fremgår, ønsker Deborah Kent med sin beretning om tilværelsen med blindhed at argumentere for, at egenskaben i det mindste i nogle sammenhænge skal betragtes som en "neutral egenskab", dvs. en egenskab, der hverken skal tillægges positiv eller negativ værdi. At en egenskab skal betragtes som en neutral egenskab, betyder ikke nødvendigvis, at egenskaben rent faktisk ikke kan gøre en væsentlig forskel i praksis. Der er således ikke tale om en rent beskrivende formulering. Pointen er i stedet normativ: Egenskaben bør betragtes, *som om* den ikke gør en forskel, selv om den i virkeligheden kan have væsentlig betydning. At betragte en egenskab som en neutral egenskab er derfor en måde at modvirke diskrimination på, som også kendes fra andre sammenhænge. For eksempel kan man mene, at hudfarven eller kønnet bør betragtes som en neutral egenskab i forbindelse med ansættelse af medarbejdere, selv om det faktisk kan gøre en forskel for udførelsen af arbejdet, om der for eksempel er tale om en kvindelig medarbejder med såkaldt anden etnisk baggrund eller en "almindelig dansk mand".

Det fremgår ikke klart af Deborah Kents beretning, *hvorfor* blindhed bør betragtes som en neutral egenskab. Der kan gives flere forskellige begrundelser for dette, og i det følgende vil nogle af disse kort blive beskrevet.

I én udlægning er en neutral egenskab karakteriseret ved, at den hverken bør tillægges positiv eller negativ værdi, fordi dette ville rumme diskrimination af hele gruppen af personer med/uden den pågældende egenskab. For eksempel ville det være diskriminerende over for gruppen af blinde at fravælge et blindt fosteranlæg ved hjælp af PGD, da alle blinde i så fald kunne komme til at føle sig mindre værdifulde og ønskede end personer med normalt syn. Sådanne former for diskrimination anses blandt andet for at være problematiske, hvis en given gruppe helt uforskyldt har fået nogle egenskaber, som potentielt set kan forringe deres handlemuligheder og livskvalitet i væsentlig grad. Man kan mene, at det omgivende samfund i en sådan situa-

⁵⁵ Deborah Kent (2000), s. 62 (rådets oversættelse).

tion er forpligtet til at modvirke de negative konsekvenser af at have den pågældende egenskab, netop fordi tilstedeværelsen af den er uforskyldt.

En anden udlægning kunne være, at den relevante egenskab bør tillægges neutral værdi, fordi egenskaben ikke har betydning eller kun har lille betydning for den identitet, den pågældende gruppe af personer har. Adrienne Asch har udtrykt tankegangen på den følgende måde i forbindelse med prænatal diagnostik:

Ved prænatal diagnostik erstatter og udsletter et enkelt træk helheden, ligesom det generelt er tilfældet i forbindelse med diskrimination. Både ved diskrimination og prænatal diagnose er der ingen, der finder ud af resten. Prænatal diagnostik udsender det budskab, at det slet ikke er nødvendigt at finde ud af resten. (Adrienne Asch (2000)).

Ud fra denne udlægning udtrykker det således generelt en manglende respekt for det enkelte individs unikke identitet at fokusere på helt bestemte egenskaber ved personer.

Endelig kunne en neutral egenskab betragtes som en egenskab, der ikke har betydning eller i det mindste ikke afgørende betydning for den livskvalitet, personer med egenskaben er i stand til at opnå. Hvad der ligger i denne opfattelse kan illustreres med den bemærkning, en specialist i øjensygdomme kom med til Deborah Kent og hendes mand, Dick, i beretningen ovenfor:

”Du har et godt liv, ikke sandt?”, spurgte han. ”Hvis I får et barn med Lebers [øjensygdommen], så kan det også få et godt liv. Gå hjem og få et helt dusin børn, hvis I ønsker det!”⁵⁶

Ifølge specialisten var der altså ikke grund til at undgå at få et blindt barn, fordi også et sådant barn ville kunne få et udmærket liv.

Hvis man sammenligner de to beretninger ovenfor, er det nærliggende at mene, at det er sværere at betragte progressiv muskelsvind af typen Duchenne som en neutral egenskab, end det er at se Lebers kongenitte amaurose som en sådan egenskab. Dette hænger sammen med, at den første sygdom har en langt mere indgribende betydning for den syge persons liv end den

⁵⁶ Deborah Kent (2000), s. 60 (rådets oversættelse).

anden, både hvad angår livslængde, udfoldelsesmuligheder og konkrete gener. Endvidere er også den nærmeste familie langt mere påvirket af den første sygdom end af den anden. Hvis man alene lægger begrebet om neutrale egenskaber til grund for en vurdering af, hvornår det er acceptabelt at foretage PGD med henblik på at undgå at få børn med arvelige sygdomme, forekommer det derfor alt andet lige mere rimeligt at foretage PGD i forbindelse med muskelsvind af typen Duchenne end ved Lebers kongenitte amaurose. Hermed er dog ikke sagt, at der ikke kan anføres andre begrundelser for at være imod PGD i de to situationer.

Det skal bemærkes, at argumentet angående neutrale egenskaber som oftest benyttes til at begrunde, at det ikke er etisk acceptabelt at *fravælge* et foster eller et fosteranlæg med en given egenskab (som det fremgår af denne redegørelse, kan man naturligvis også anvende andre argumenter). Alle de tre udlægninger af, hvad en neutral egenskab er, kan benyttes i forbindelse med en sådan argumentation. Hvilken udlægning, man henholder sig til, er imidlertid ikke uden betydning for, hvordan beslægtede problemstillinger skal vurderes. Der kan således hurtigt opstå en vanskeligt begrundelig asymmetri imellem, at man på den ene side ikke kan acceptere et *fravalg* af et befrugtet æg med en given sygdom, men på den anden side heller ikke kan acceptere, at et barn med den givne sygdom tilvælges. I det følgende skal det derfor diskuteres, hvordan de respektive udlægninger af begrebet om neutrale egenskaber kan sættes i forhold til den situation, hvor et par ønsker at *tilvælge* et barn med en sygdom, for eksempel ved at anvende PGD. Det er næppe utænkeligt, at nogle grupper fremover vil ønske at betjene sig af denne mulighed, for eksempel har nogle døve udtrykt ønske om at benytte PGD til at få et døvt barn⁵⁷. Flere i døvesamfundet finder dette etisk set uproblematisk, blandt andet fordi "de opfatter dette at være døv som definerende for deres kulturelle identitet og opfatter tegnsprog som en sofistikeret og unik form for kommunikation"⁵⁸.

Den første udlægning af, hvad det betyder at tillægge en egenskab neutral betydning, omhandler den generelle diskrimination, der knytter sig til at tillægge en egenskab negativ værdi. Denne udlægning taler ikke entydigt imod at anvende PGD til at *tilvælge* egenskaber, der normalt betragtes som sygelige. Der synes således ikke at være nogen egentlig diskrimination forbundet med at foretage et sådant tilvalg, og nogle vil måske hævde, at det kan bidra-

57 Jævnfør Savulescu (2002).

58 Savulescu (2002) s. 771.

ge til at *ophæve* diskriminationen af den relevante gruppe. Tilvalget indebærer jo, at gruppens egenskaber i det mindste af nogle anses for at være værdifulde. Om det *i praksis* ville bidrage til at ophæve diskrimination at foretage et sådant tilvalg, er dog nok tvivlsomt.

Den anden forståelse af neutrale egenskaber går på, hvorvidt egenskaben har en lille eller slet ingen betydning for den identitet, den pågældende gruppe af personer har. På baggrund af denne forståelse er det i høj grad problematisk at *tilvælge* et barn med en egenskab, der normalt betragtes som sygelig. Ved at foretage tilvalget tillægges egenskaben således en uacceptabel stor betydning i forhold til de andre mulige egenskaber, et kommende barn eventuelt måtte have. Og i den forstand ville tilvalget rumme en manglende respekt for det forhold, at hvert enkelt muligt menneske har en unik identitet, der bør respekteres.

Med henvisning til den ovenfor citerede påstand om, at dette at være døv er definerende for den kulturelle identitet, kan det tilføjes, at tilvalget i nogle tilfælde også kan rumme en uacceptabel privilegering af en bestemt kultur. Dette kan forstås på flere måder, for eksempel at det kommende barn alene på grund af sine egenskaber på det nærmeste påtvinges at indgå i den pågældende kultur, eller at kulturen anses for at være overlegen i forhold til andre kulturer.

Den tredje udlægning af, hvad det betyder at tillægge en egenskab neutral betydning, har at gøre med, hvilken livskvalitet det kommende barn har mulighed for at få. Denne udlægning taler hverken entydigt for eller imod at foretage et tilvalg af en given egenskab. Ud fra opfattelsen er det kommende barns livskvalitet ikke et forhold, der bør tages i betragtning, hvis blot det kommende barn har mulighed for at få en nogenlunde acceptabel livskvalitet. Hvornår dette er tilfældet, er imidlertid vanskeligt at afgøre af grunde, der diskuteres i det følgende afsnit med overskriften: *Bør der udformes en liste over sygdomme, det er acceptabelt at behandle?*

Det skal bemærkes, at den ovenstående diskussion om tilvalg af egenskaber kan føres på mindst to niveauer, som det kan være vigtigt at skille ad. For det første kan man diskutere, hvilket befrugtet æg man burde vælge at sætte op i livmoderen, givet at der allerede eksisterer befrugtede æg at vælge imellem. I dette tilfælde ville mange sikkert mene, at det ville være uacceptabelt at vælge et befrugtet æg med sygelige egenskaber som døvhed eller

dværgvækst. For det andet kan man på et mere overordnet plan diskutere, hvornår det er acceptabelt at lade mennesker stå i en situation, hvor de har mulighed for at vælge et barn med givne egenskaber, herunder sygelige egenskaber. Man kan udmærket hævde, at det ikke er på sin plads at give mennesker de omtalte valgmuligheder og samtidig være af den opfattelse, at *hvis* man havde valgmuligheden ville man vælge et bestemt barn. De ovenstående argumenter angående neutrale egenskaber kan forstås på begge niveauer, dvs. både som argumenter om, at man bør eller ikke bør have valgmuligheder, eller at man bør eller ikke bør træffe et bestemt valg, givet at valgmuligheden eksisterer. For nogle er argumenterne dog formodentlig mere overbevisende i forhold til den første problematik end den sidste.

Fører PGD til en lavere fravalgstærskel?

Ifølge nogle debattører kan man forestille sig, at indførelsen af PGD let vil føre til en lavere tærskel for, hvornår og med hvilken begrundelse man fravælger et fosteranlæg, end den tilsvarende tærskel i forbindelse med fostervandsprøve og moderkagebiopsi. Videre anføres det, at den lavere fravalgstærskel i sig selv ville kunne få nogle af de personer, der ellers ville have anvendt fostervandsprøve eller moderkagebiopsi, til at benytte PGD i stedet. Ifølge nogle opfattelser ville kombinationen af disse to tendenser på længere sigt kunne føre til, at det blev almindeligt at anvende PGD til helt andre formål end at undgå alvorlige, invaliderende og/eller formodentlig livstruende arvelige sygdomme. For eksempel forestiller David S. King (1999) sig den mulighed, at der kunne opstå et socialt pres i retning af at udføre positiv eugenik ved at sikre, at kun børn med "den bedste" genetiske profil bringes til at eksistere.

Som begrundelse for opfattelsen anføres det blandt andet, at der ved PGD er mange befrugtede æg med forskellige genetiske profiler at vælge imellem, og at det i visse henseender er lettere at få foretaget PGD end abort, fordi det befrugtede æg ved PGD er placeret uden for kvindens krop og endnu er meget uudviklet. Derfor er der mindre ubehag og skyldfølelse knyttet til at kassere et befrugtet æg i forbindelse med PGD, end der er ved at få foretaget abort forholdsvis sent i graviditetsforløbet i tilknytning til fostervandsprøve eller moderkagebiopsi.

Det er tvivlsomt, om de beskrevne fordele ved at anvende PGD ville kunne få personer, der ellers ikke skulle i IVF-behandling, til at benytte PGD. Dertil er usikkerheden og ubehaget ved at gennemgå en IVF-behandling formodent-

lig for høj. Men argumentationen er ikke desto mindre interessant i forbindelse med en diskussion af, om det er acceptabelt at indføre PGD med henblik på at undgå alvorlig arvelig sygdom. Den peger nemlig på, at man ikke bør vurdere en given anvendelse af PGD isoleret. Der skal også tages stilling til, om indførelsen af den givne anvendelse må forventes at føre til, at metoden ikke kan undgå at blive anvendt også på andre og måske mere problematiske måder. Er dette tilfældet, bør dette forhold indgå i vurderingen af den givne anvendelse, så der allerede i udgangspunktet tages stilling til *de samlede konsekvenser* af at indføre metoden.

Hvilke konsekvenser, det på lidt længere sigt har at anvende PGD med henblik på at undgå alvorlige arvelige sygdomme, kan man naturligvis kun gisne om. Dette afhænger nemlig af en række andre forhold, som for eksempel hvilke andre behandlingsmetoder der udvikles i den nærmeste fremtid. Men hvis metoden indføres som standardbehandling i den danske sundhedssektor, er det næppe utænkeligt, at der kan opstå et pres i retning af at anvende metoden også i andre sammenhænge. Ifølge én af de førende danske eksperter på området ville et sådant pres i første omgang rette sig mod at få indført PGD til kvalitetskontrol af fosteranlæg som generel mulighed for kvinder, der under alle omstændigheder skulle i IVF-behandling for at få et barn. Efter ekspertens opfattelse ville en sådan udvikling være sandsynlig på grund af to forhold. For det første er det forventeligt, at der udvikles billige genchips, hvormed man kan lave langt mere omfattende undersøgelser af fosteranlæggets arveegenskaber, end man har mulighed for i dag. Og for det andet har mange kvinder i IVF-behandling en stor interesse i at udvælge ét kvalitetskontrolleret fosteranlæg til opsætning i livmoderen. Hvis der kun opsættes ét æg, er det muligt at forhindre flerfoldsgraviditeter, og når det befrugtede æg samtidig er sygdomsfrit, formindskes risikoen for spontane aborter væsentligt. Kvinderne kan derfor bedre nøjes med at få sat ét befrugtet æg op, hvis det på forhånd er undersøgt.

4.2.2.2 Medlemmernes synspunkter

I det følgende giver medlemmerne af Det Ethiske Råd deres svar på de to spørgsmål, der blev stillet i indledningen til dette afsnit. Da medlemmerne ikke i alle tilfælde har afvejet de relevante argumenter for og imod på samme måde, præsenteres der under nogle af spørgsmålene flere forskellige synspunkter. Det fremgår samtidig kort af beskrivelsen, hvorfor de enkelte grupper af medlemmer er kommet frem til netop deres opfattelse.

Er det etisk acceptabelt at udføre PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom?

Første opfattelse: Nej, det er ikke acceptabelt at udføre PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom!

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Klavs Birkholm, Lisbet Due Madsen og Peter Øhrstrøm) er af den opfattelse, at det ikke er etisk acceptabelt at udføre PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom. Medlemmerne finder ikke, at der eksisterer tungtvejende begrundelser for at benytte PGD i den givne sammenhæng i betragtning af, hvor ineffektiv metoden er i forhold til at sikre en graviditet, hvor der ventes et barn uden sygdom. Derimod finder de nævnte medlemmer, at der er en række væsentlige problemer af etisk karakter forbundet med at anvende metoden.

De nævnte medlemmer begrundet først og fremmest deres afstandtagen til at anvende PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom med henvisning til tre argumenter. Det enkelte medlem har dog ikke nødvendigvis lagt alle tre argumenter til grund for sin stillingtagen.

For det første medfører metoden, at en ganske stor mængde fosteranlæg destrueres. En sådan destruktion er efter de nævnte medlemmers opfattelse ikke acceptabel, fordi menneskelivet starter ved befrugtningen. Fosteranlægget har derfor allerede på dette tidspunkt krav på at blive beskyttet.

For det andet finder medlemmerne, at anvendelsen af PGD rummer en forøget tingsliggørelse og teknologisering af reproduktionen, som ikke på længere sigt kan undgå at have følgevirkninger for opfattelsen af mennesket og familien. Anvendelsen af PGD forudsætter således blandt andet, at kvinder gennemgår IVF-behandling, selv om parret er fertilt.

Endelig er de nævnte medlemmer af den opfattelse, at man ikke bør tage stilling til en given anvendelse af PGD uden samtidig at forholde sig til de *fremtidige* muligheder for at anvende metoden. Efter medlemmernes vurdering fører accepten af én behandlingsform i mange tilfælde uundgåeligt til, at andre beslægtede behandlingsformer også accepteres og indføres, selv om de etisk set er mere problematiske end den første behandlingsform. Medlemmerne er derfor betænkelige ved, hvad det kan føre til at acceptere PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom. I første omgang må dette formodes at kunne føre til en lavere tærskel for fravalg af

fosteranlæg end ved beslægtede teknologier som moderkagebiopsi og fostervandsprøve, men denne udvikling vil måske blot være første skridt på vejen til en endnu mere systematisk og omfattende undersøgelse af fosteranlægs genetiske egenskaber.

Anden opfattelse: Ja, det er acceptabelt at udføre PGD, men kun i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentlig øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom.

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Ole Hartling, Morten Kvist, Annemarie Morris, Anette R. Nissen og Ragnhild Riis) finder, at det alene er acceptabelt at anvende PGD i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom.

En del af de nævnte medlemmer (Ole Hartling, Morten Kvist, Annemarie Morris og Ragnhild Riis) finder, at undersøgelsen i givet fald kun må rette sig mod den eller de alvorlige arvelige sygdomme, som den øgede risiko omhandler. Begrundelsen for denne restriktion er først og fremmest, at det efter de nævnte medlemmers vurdering kan føre til en udvidet brug af PGD, hvis der ved arvelig sygdom kan testes for alle de alvorlige sygdomme, det accepteres at undersøge for. Dels kunne muligheden for en mere omfattende undersøgelse måske motivere nogle par til at opsøge behandlingen, selv om de ikke ville have opsøgt den, hvis der kun blev testet for en enkelt eller nogle få givne sygdomme. Og dels ville selve det faktum, at nogle grupper havde mulighed for at anvende PGD til en mere generel undersøgelse, kunne udgøre et argument for, at alle skulle have denne mulighed stillet til rådighed. For i en vis forstand tildeles personer med en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, i givet fald bedre muligheder end personer uden en sådan risiko. Eftersom dette ikke er ganske retfærdigt, kunne det udgøre et argument for, at alle skulle have muligheden.

Ét andet af de nævnte medlemmer (Anette R. Nissen) finder, at undersøgelsen i givet fald må rette sig mod *alle* de alvorlige sygdomme, det accepteres at undersøge for. Det nævnte medlem finder det ikke sandsynligt, at en sådan bestemmelse vil føre til en udvidet brug af PGD under den forudsætning, at undersøgelsen alene tilbydes til par, hvor der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom. Dertil er undersøgelsen for belastende og for ineffektiv i forhold til at opnå graviditet. Det må derfor antages, at ingen par vil opsøge behandlingen, medmindre der er meget tungtvejende grunde til at gøre det. På denne baggrund finder

det nævnte medlem det fuldt ud acceptabelt – og måske endog etisk påkrævet – at der testes for alle alvorlige sygdomme i forbindelse med undersøgelsen. Alternativet ville i nogle tilfælde være, at der blev sat et befrugtet æg med en alvorlig sygdom op i livmoderen.

Alle medlemmerne under den anden opfattelse lægger i deres stillingtagen vægt på, at PGD kun tages i anvendelse på meget afgrænsede områder, hvor der er væsentlige grunde til at gøre det, for eksempel fordi parret ikke kan overskue at få udført prænatal diagnostik og eventuel efterfølgende abort. Anvendelsen skal således være tilstrækkeligt veldefineret til, at den ikke pr. automatik medfører, at også andre anvendelser af PGD må accepteres. Efter medlemmernes mening er det derfor ikke acceptabelt at tilbyde PGD til alle kvinder, der af andre grunde i forvejen er i IVF-behandling. En sådan praksis ville efter medlemmernes mening være vanskelig at håndtere på længere sigt. Mulighederne for at kvalitetskontrollere de befrugtede æg ville let blive udvidede i uacceptabel grad, så det hen ad vejen blev accepteret at sortere befrugtede æg med for eksempel et uønsket køn eller lettere handicap fra. Dette kunne endvidere føre til en udvikling, hvor fertile par ønskede IVF-behandling alene for at få foretaget PGD.

Ud over den ovenstående betragtning har de nævnte medlemmer i særlig grad baseret deres stillingtagen på de følgende overvejelser. Det enkelte medlem har dog ikke nødvendigvis lagt alle overvejelserne til grund for sin vurdering.

For det første finder ingen af medlemmerne, at det befrugtede æg har samme etiske status som et foster eller et fosteranlæg senere i graviditetsforløbet. Hensynet til det befrugtede æg er derfor ikke et afgørende argument imod at anvende PGD, selv om det bør tillægges stor vægt.

For det andet er medlemmerne af den opfattelse, at den givne anvendelse af PGD er en god mulighed at have for de relevante par. Familier med arvelige sygdomme i familien kan opnå en større tryghed under graviditetsforløbet, end de ellers ville have mulighed for, og nogle undgår abort efter prænatal diagnostik. Efter medlemmernes opfattelse taler det i den sammenhæng også for at acceptere behandlingen, at mange personer med alvorlige arvelige sygdomme faktisk ønsker at have mulighed for at modtage den⁵⁹.

59 Jævnfør spørgeskemaundersøgelsen i Ingerslev HJ et al. (2002). Det fremgår blandt andet af undersøgelsen, at 50,5 % af de personer, der er bærere af cystisk fibrose, har PGD som det reproduktive valg med højeste prioritet. Antallet af adspurgte var 400.

Endelig finder de nævnte medlemmer, at der er så store problemer forbundet med PGD, at det er nødvendigt med klare restriktioner i forbindelse med anvendelsen af metoden. Ikke mindst er medlemmerne opmærksomme på, at der ikke skal sættes en udvikling i gang, der kan have negative konsekvenser for opfattelsen af mennesket, familien og reproduktionen.

Tredje opfattelse: Ja, det er acceptabelt at udføre PGD med henblik på at undgå alvorlig og eventuelt arvelig sygdom i de situationer, hvor det allerede er tilladt i dag!

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Ellen Thuesen og Katrine Sidenius) mener, at det er acceptabelt at anvende PGD i de situationer, hvor det ifølge den danske lovgivning er tilladt i dag. Det vil for det første sige i de tilfælde, hvor der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom. For det andet må behandlingen benyttes til at udelukke væsentlige kromosomabnormiteter, for eksempel Downs syndrom eller Klinefelters syndrom, hvis kvinden allerede er i IVF-behandling.

Ét af de nævnte medlemmer (Katrine Sidenius) finder, at de undersøgelser, der udføres, fordi der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, i givet fald kun må rette sig mod den eller de alvorlige arvelige sygdomme, som den øgede risiko omhandler. Begrundelserne for dette synspunkt er de samme som dem, der er anført under det tilsvarende synspunkt under anden opfattelse ovenfor.

Andre af de nævnte medlemmer (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør og Ellen Thuesen) finder, at de undersøgelser der udføres, fordi der er en kendt og væsentligt øget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig sygdom, i givet fald må rette sig mod alle de alvorlige sygdomme, det accepteres at undersøge for. Begrundelserne for dette synspunkt er også de samme som dem, der er anført under det tilsvarende synspunkt under anden opfattelse ovenfor.

Alle de nævnte medlemmer kan tilslutte sig den eksisterende bestemmelse om, at PGD udelukkende må benyttes til at udelukke væsentlige kromosomabnormiteter, for eksempel Downs syndrom eller Klinefelters syndrom, hvis kvinden allerede er i IVF-behandling. Medlemmerne finder, at denne bestem-

melse er nødvendig for at forhindre, at muligheden for at opnå en omfattende undersøgelse med PGD tilskynder nogle par til at benytte sig af IVF.

Alle medlemmerne under den tredje opfattelse anser deres stillingtagen for at være et resultat af en afvejning, idet der efter medlemmernes opfattelse kan anføres væsentlige argumenter både for og imod at anvende metoden. Medlemmernes accept af en klart *afgrænset* anvendelse af PGD er i forlængelse heraf begrundet ud fra to forhold:

1. Den afgrænsede anvendelse er tilstrækkeligt veldefineret til, at den ikke pr. automatik medfører, at også andre anvendelser af PGD må accepteres.
2. I netop de situationer, hvor de nævnte medlemmer anser det for at være etisk acceptabelt at anvende PGD med henblik på at undgå alvorlig eller alvorlig arvelig sygdom, er der for parret enten store fordele eller forholdsvis små ulemper forbundet med at få foretaget PGD.

De nævnte medlemmer har i særlig grad baseret deres stillingtagen på de følgende betragtninger.

For det første finder nogle af medlemmerne ikke, at det befrugtede æg har samme etiske status som et foster eller et fosteranlæg senere i graviditetsforløbet, mens andre finder, at selvom fosteranlægget har fuld etisk status, kan andre hensyn veje tungere. Hensynet til det befrugtede æg er derfor ikke et afgørende argument imod at anvende PGD. Hensynet skal derfor alene indgå som én blandt flere forskellige faktorer, der hver for sig kan have betydning for den samlede vurdering.

For det andet er medlemmerne af den opfattelse, at den givne anvendelse af PGD er en god mulighed at have for de relevante par. Familier med arvelige sygdomme i familien kan opnå en større tryghed under graviditetsforløbet, end de ellers ville have mulighed for, og nogle undgår abort efter prænatal diagnostik. Efter medlemmernes opfattelse taler det i den sammenhæng også for at acceptere behandlingen, at mange personer med alvorlige arvelige sygdomme faktisk ønsker at have mulighed for at modtage den.

Ud fra de samme begrundelser er det efter medlemmernes opfattelse også acceptabelt at udføre PGD i forbindelse med kvinder, der allerede er i IVF-behandling, med henblik på at undgå sygdom. I dette tilfælde føjer der sig endvidere den begrundelse til, at muligheden for at benytte PGD kan forøge

chancerne for at opnå graviditet for kvinder, der kun får sat ét befrugtet æg op i livmoderen, da risikoen for abort formindskes, når fosteranlægget ikke har arvelige sygdomme. Dette er en fordel, fordi antallet af flerfoldsgraviditeter og fosterreduktioner hermed kan nedsættes betydeligt. Nogle af de nævnte medlemmer (Kamma Bertelsen, Mette Hartlev, John Steen Johansen og Ellen Thuesen) finder det imidlertid væsentligt, at der i dette tilfælde kun udføres PGD i de situationer, hvor kvinderne i forbindelse med en normal graviditet ville være berettigede til at få foretaget enten moderkagebiopsi eller fostervandsprøve. Efter disse medlemmers opfattelse ville muligheden for at få udført PGD måske i nogle tilfælde kunne udgøre en tilskyndelse til at benytte IVF i stedet for at gå andre veje.

Endelig finder alle de nævnte medlemmer, at der trods alt er så store vanskeligheder forbundet med PGD, at det under alle omstændigheder er nødvendigt at begrænse anvendelsen af metoden. Medlemmerne har således lagt vægt på at begrænse anvendelsesmulighederne, ikke mindst for at undgå at sætte en udvikling i gang, der kunne have negative konsekvenser for opfattelsen af mennesket, familien og reproduktionen.

4.2.2.3 Bør der udformes en liste over sygdomme, det er acceptabelt at teste for med PGD?

Det Ethiske Råd har diskuteret, om der bør opstilles en liste over, hvilke sygdomsanlæg det er acceptabelt at undersøge for med henblik på fravalg af fosteranlæg, hvis PGD indføres i sundhedsvæsenet (hvilket ikke alle medlemmer ønsker). Medlemmerne er enige om, at eksistensen af en sådan liste (en såkaldt positivliste) kunne være en fordel, fordi den ville give klare retningslinjer for brugen af PGD og dermed modvirke, at tærskelen for fravalg af fosteranlæg hen ad vejen ville blive lavere. På den anden side er medlemmerne opmærksomme på, at der er to væsentlige problemer forbundet med at lave en sådan liste.

Det første problem er, at de fleste sygdomsanlæg kan give sig meget forskelligt udslag hos de individer eller i de slægter, der er bærere af dem. Hvad der i én slægt må betegnes som et anlæg for en alvorlig sygdom, kan i en anden slægt være væsentligt mindre problematisk. Af denne grund kan en positivliste være misvisende både for det par, der overvejer at få udført PGD, og for den eller de læger, der skal udføre PGD. Selv om der eksisterer en liste, vil det i mange tilfælde alligevel være nødvendigt at foretage en vurdering af den konkrete situation.

Det andet problem er, hvordan man skal tage stilling til, om en given sygdom er mere eller mindre alvorlig. Efter medlemmernes opfattelse er dette problem meget vanskeligt at håndtere, fordi det langt fra er indlysende, hvilke kriterier der skal lægges til grund for vurderingen. Det er muligt at benytte flere forskellige kriterier, men ingen af disse synes at kunne stå alene med henblik på at nå frem til en endelig stillingtagen.

Ét væsentligt kriterium kunne være, om det kommende barn må forventes at få en acceptabel livskvalitet. Dette kriterium rejser imidlertid to spørgsmål. For det første er det nødvendigt at tage stilling til, hvornår der er tale om en "acceptabel" livskvalitet. Er dette for eksempel tilfældet, hvis blot det kommende barn må antages at finde livet værd at leve på trods af et eventuelt medfødt handicap eller en medfødt funktionsnedsættelse? I så fald vil meget få sygdomme formodentlig være alvorlige nok til at komme på en positivliste⁶⁰. Eller skal der stilles større krav til det kommende barns livskvalitet, eksempelvis at den må forventes at komme til at ligge inden for et givent "normalområde"⁶¹?

Uafhængigt af, hvilke krav der stilles til det kommende barns livskvalitet, rummer kriteriet det yderligere problem, at det er vanskeligt at vurdere eller måle et kommende barns eller for den sags skyld en eksisterende persons livskvalitet på en sikker måde. For hvad skal en sådan vurdering basere sig på? Skal det være personens selvopfattelse (som kan være fejlagtig), fysiske træk relateret til livskvalitet som for eksempel mave- og eller hovedpine, eller noget helt tredje? I stedet for at foretage en direkte vurdering af livskvaliteten, kan det på grund af den beskrevne uklarhed være nærliggende at forholde sig til, hvilken funktionsnedsættelse og hvilke lidelser et givent sygdomsanlæg må formodes at foranledige. Ud fra en sådan vurdering ville faktorer som forventelig livslængde, muligheden for at leve et forholdsvis selvhjulpent liv samt fysiske eller psykiske belastninger såsom smerter, vejrtrækningsproblemer eller vedblivende behandlingsbehov som for eksempel dialyse eller blodtransfusion være afgørende for, om en given sygdom skal placeres på en positivliste. Sådanne faktorer ville det være forholdsvis let at operere med, selv om man naturligvis igen kunne spørge, hvilket niveau af lidelse og funktionsnedsættelse der skulle være tale om, for at en given sygdom skulle placeres på en positivliste. Til-

60 Jævnfør for eksempel Michael Norup (1999). Med henvisning til undersøgelser af forskellige gruppers livskvalitet og selvopfattelse hævder Norup blandt andet, at det nævnte kriterium ikke kan begrunde en frasertering af fostre eller fosteranlæg med anlæg for Downs syndrom, blødersygdom eller cystisk fibrose.

61 Der henvises til Det Ethiske Råd (2001), bilag 2, for en mere omfattende diskussion af problemstillingen.

sammen ville de nævnte faktorer sige noget om de objektive livsbetingelser og livsmuligheder for det pågældende individ. De ville imidlertid ikke nødvendigvis sige noget entydigt om det kommende individs muligheder for at opnå livskvalitet, hvilket blandt andet hænger sammen med, at personer med handicap eller andre former for funktionsnedsættelse normalt er i stand til at tilpasse deres ønsker og forventninger til tilværelsen til de objektive livsbetingelser, de i udgangspunktet har. Af den grund fører det givne handicap ikke til en nedsættelse af livskvaliteten svarende til den, en rask person ville opleve ved at få et tilsvarende handicap på et senere tidspunkt i sit liv, hvor ønsker og forventninger til tilværelsen allerede er udformet på baggrund af en forventning om at leve et liv uden handicap eller væsentlige funktionsnedsættelser.

Endelig kunne et af udgangspunkterne for at udforme en positivliste være, i hvilket omfang det kommende barn måtte forventes at udgøre en belastning for den nærmeste familie. Vurderingen heraf ville være nøje forbundet med de ovenfor nævnte faktorer angående de objektive livsbetingelser, eftersom graden af funktionsnedsættelse i høj grad ville være afgørende for plejebehov mv. Ud fra ét perspektiv kunne en fordel ved at lade det nævnte udgangspunkt indgå i vurderingen være, at det helt åbenlyst vedgår, at fraserteringen af befrugtede æg med sygdomsanlæg ikke alene foretages af hensyn til det kommende barns tarv. Ofte er den væsentligste begrundelse for at foretage sorteringen i realiteten, at parret ikke ønsker eller ikke magter at påtage sig den krævende opgave, det er at opfostre et eller måske flere børn med en alvorlig sygdom.

4.2.2.4 Medlemmernes synspunkter

Som nævnt finder medlemmerne af Det Ethiske Råd de nævnte problemer vanskelige at håndtere. At problemerne er vanskelige at håndtere gør det imidlertid ikke mindre påtrængende at forsøge at anvisе løsninger, som kan fungere nogenlunde tilfredsstillende i praksis. I det følgende fremstilles der tre modeller, som det er muligt at tage i anvendelse i forbindelse med reguleringen af, hvilke sygdomme der skal kunne anvendes PGD til at undersøge for. I tilknytning til beskrivelserne har hvert enkelt medlem taget stilling til, om der er tale om en model, medlemmet kan gå ind for. Denne stillingtagen er medlemmerne kommet frem til efter at have forholdt sig til fordele og ulemper ved hver enkelt model.

Det er væsentligt at bemærke, at de modeller, der beskrives i det følgende, ikke nødvendigvis udelukker hinanden. Tværtimod er de mulige at kombi-

nerne på forskellig vis. For eksempel kan man udmærket have den opfattelse at en positivliste aldrig kan være komplet og uforanderlig. Nogle alvorlige, invaliderende og/eller formodentlig livstruende sygdomme kan være fraværende på listen, fordi der ikke er taget stilling til dem, mens andre sygdomme ikke længere er berettigede til at stå på listen, måske fordi der er udviklet en behandling mod dem. Har man denne opfattelse af positivlister, kan man udmærket gå ind for, at der skal være en sådan liste, men at den også skal suppleres med andre tiltag. Dette kunne for eksempel være, at abortsamrådene eller råd med en lignende funktion skal tage stilling i tvivlstilfælde, og at rådene skal tage stilling ud fra vejledende eksempler.

I det følgende er der anført tre forskellige forslag til regulering af, hvilke sygdomsanlæg det i givet fald er acceptabelt at anvende PGD til at undersøge for. At nogle rådsmedlemmer er anført under flere tiltag betyder, at disse medlemmer kan gå ind for at iværksætte alle de tiltag, de er anført under.

Første mulighed: Der bør udformes en liste over, hvilke sygdomsanlæg det er acceptabelt at undersøge for.

Nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Ole Hartling, Morten Kvist, Kathrine Lilleør, Annemarie Morris og Katrine Sidenius) er af den opfattelse, at der i givet fald bør udformes en liste over, hvilke sygdomsanlæg det *som udgangspunkt* er acceptabelt at undersøge for med henblik på fravalg af fosteranlæg. Kriteriet for at udforme en sådan liste bør efter de nævnte medlemmers opfattelse være, om den pågældende sygdom i væsentlig grad virker negativt ind på det eventuelle barns livskvalitet og livsmuligheder.

De nævnte medlemmer finder det påkrævet med en sådan liste for at undgå, at PGD anvendes til at fravælge fosteranlæg med forholdsvis ubetydelige sygdomsanlæg. Mulighederne for at screene for sygdomsanlæg må forventes at blive øget væsentligt i den nærmeste fremtid, fordi der udvikles nye og meget effektive genchips. Men da der i forbindelse med PGD allerede eksisterer befrugtede æg, hvoraf nogle under alle omstændigheder enten skal nedfryses eller destrueres, vil det for nogle par måske være nærliggende at fravælge befrugtede æg med anlæg for ubetydelige sygdomme eller handicap, hvis der eksisterer befrugtede æg helt uden sygdomsanlæg. Efter de nævnte medlemmers opfattelse er en sådan sortering imidlertid ikke acceptabel. Dels fører den til en tingsliggørelse af mennesket og en forherligelse af det perfekte og af den ideelle familie med kontrol over sine livsomstændigheder, hvilket medlemmerne på ingen måde kan tilslutte sig. Og dels kan

sorteringen meget let føre til en endnu mere vidtgående sortering, hvor det ikke blot er befrugtede æg med et sygdomsanlæg, der vælges fra. Sorteringen kunne i stedet komme til at angå fosteranlæggets mere almene egenskaber som for eksempel intelligens, højde, køn osv.

De nævnte medlemmer er ikke blinde for, at eksistensen af en positivliste måske kan have en vis stigmatiserende effekt i forhold til de personer, der har en sygdom, som er anført på listen. Personerne kan opfatte listen som et signal om, at de er uønskede, selv om dette budskab ret beset ikke er indeholdt i listen, som jo ikke udtaler sig om værdien af eksisterende personers liv. På trods af denne mulige effekt finder medlemmerne det dog nødvendigt med en liste, så der er kontrol over, hvad PGD anvendes til. I modsat fald er risikoen for en udvidelse af anvendelsesområdet for stor.

Anden mulighed: Der bør anføres vejledende eksempler i tilknytning til lovgivningen.

Nogle medlemmer (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Annemarie Morris, Anette R. Nissen og Ellen Thuesen) mener, at det er uacceptabelt at anvende PGD til at sortere befrugtede æg med anlæg for mindre sygdomme eller handicap fra. Efter medlemmernes opfattelse bør kriteriet for at fravælge befrugtede æg udelukkende være, om det befrugtede æg har anlæg for en sygdom, som i væsentlig grad virker ind på det eventuelle barns livskvalitet og livsmuligheder.

Medlemmerne finder, at der bør opstilles vejledende eksempler, som de relevante personer eller myndigheder skal henholde sig til under vurderingen af, om der kan anvendes PGD i forbindelse med en given sygdom.

Efter medlemmernes opfattelse er der to grunde til, at det kan være problematisk at operere med eller udelukkende at operere med en positivliste. For det første vil en sådan liste efter nogle af de anførte medlemmers mening uundgåeligt have en stigmatiserende effekt i forhold til de personer, der har en af de relevante sygdomme. Nogle af disse vil uundgåeligt se listen som et signal om, at de er uønskede og ikke burde have været født. Og for det andet mener medlemmerne ikke, at det er muligt at lave en tilstrækkeligt præcis og udtømmende positivliste. Dette skyldes blandt andet, at de fleste sygdomsanlæg som tidligere nævnt kan give sig meget forskelligt udslag hos de individer eller i de slægter, der er bærere af dem. En positivliste kan derfor være misvisende.

Tredje mulighed: Abortsamrådene eller råd med en tilsvarende funktion bør medvirke til at tage stilling.

Endelig er nogle medlemmer (Klavs Birkholm, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Lisbet Due Madsen, Ragnhild Riis, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) af den opfattelse, at der i nogle eller eventuelt i alle enkeltsituationer skal søges om tilladelse til at udføre PGD med henblik på at frasortere befrugtede æg med en alvorlig arvelig sygdom. Ansøgningen skal behandles af abortsamrådene eller af et råd med en tilsvarende funktion og struktur, idet det relevante sygdomsanlægs alvorsgrad og eventuelt særlige familieforhold skal vurderes i hvert enkelt tilfælde.

De nævnte medlemmer finder, at den beskrevne løsning er nødvendig i betragtning af, hvor store problemer der knytter sig til at lave positivlister mv. Disse problemer gør det i nogle tilfælde nødvendigt at foretage en vurdering af den konkrete situation, og efter medlemmernes opfattelse opnås der lettest en ensartet praksis ved i disse tilfælde at lade abortsamrådene eller et råd med en tilsvarende funktion foretage vurderingen. I forbindelse med behandlingen af ansøgningerne skal det således tilstræbes, at de samme kriterier ligger til grund for vurderingen fra gang til gang.

4.2.3 PGD med henblik på transplantation af væv eller organer

Ved hjælp af PGD er det rent teknisk muligt at undersøge, både om de enkelte embryoer er bærere af et givent sygdomsanlæg, og hvilken vævstype de hver for sig har. På baggrund af disse oplysninger lader det sig gøre at udvælge et fosteranlæg til opsætning i kvindens livmoder, der kan udvikle sig til et barn med en vævstype, som er forenelig med en allerede eksisterende søsters eller brors væv. De to søskende kan herefter fungere som donorer for hinanden, idet det er muligt at transplantere navlestrengsblod, knoglemarv, blod eller organer fra den ene til den anden uden risiko for afstødning på grund af vævsuforenelighed.

Det er især nærliggende at anvende PGD til at forudbestemme det kommende barns vævstype i tre situationer:

1. Hvis der i en familie er et barn med en alvorlig arvelig sygdom, som eventuelt ville kunne kureres eller afhjælpes ved donation af vævsforligeligt navlestrengsblod eller knoglemarv. Sådanne sygdomme kunne for eksempel være seglcelleanæmi eller Fanconis anæmi. I den givne situation ville der skulle udvælges et fosteranlæg både med den rigtige

- vævstype og uden det relevante sygdomsanlæg.
2. Hvis der i en familie er et sygt barn med en alvorlig – ikke arvelig – sygdom, som eventuelt ville kunne kureres eller afhjælpes ved donation af vævsforligeligt navlestrengsblod eller knoglemarv. Sådanne sygdomme kunne for eksempel være Blackfan-Diamonds sygdom eller nogle former for leukæmi. I den givne situation ville der alene være tale om at udvælge et fosteranlæg med den rigtige vævstype.
 3. Hvis forældrene for at holde muligheden for donation mellem søskende åben ønsker, at hele søskendeflokken skal have samme vævstype.

Nedenfor anføres nogle af de overvejelser, som er relevante i forbindelse med en stillingtagen til at anvende PGD til vævstypebestemmelse i de tre ovenfor beskrevne situationer. Efterfølgende præsenteres de synspunkter, medlemmerne af rådet har angående problemstillingerne.

4.2.3.1 Overvejelser angående behandlingsformen

Hensynet til det syge barn og forældrene: Det er som oftest muligheden for at behandle et allerede eksisterende sygt barn for en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom, der udgør motiveringen til at overveje at anvende PGD til vævstypebestemmelse. Lykkes det at behandle, gavner dette både det syge barn og dets forældre. Forældrenes interesse i at gå vidt i deres forsøg på at hjælpe det syge barn er umiddelbart forståeligt for enhver og må i udgangspunktet anerkendes som værende fuldt foreneligt med de fordringer, der knytter sig til det gode forældreskab. Forpligtelsen til at tage vare på børnenes fremtidsmuligheder og velfærd er her centralt. Hensynet til om muligt at hjælpe det syge barn til helbredelse og overlevelse taler således for, at der kan foretages PGD med det formål at udvælge et fosteranlæg med en bestemt vævstype. Hvis behandlingsforløbet lykkes, vil der herefter være to raske børn i familien i stedet for ét med en alvorlig sygdom.

At det som oftest vil være i forældrenes interesse at anvende metoden under den forudsætning, at behandlingen faktisk *lykkes*, medfører imidlertid ikke nødvendigvis, at det er i forældrenes interesse at *have adgang* til behandlingen i alle tilfælde. Nogle gange vil mulighederne for at opnå et godt resultat være helt minimale, for eksempel fordi det ikke lader sig gøre at få fat i ret mange egnede æg på grund af kvindens alder. Er der alligevel adgang til behandlingen i sådanne tilfælde, presses forældrene måske trods de dårlige udsigter for succes til at gøre brug af den, fordi det er den eneste mulighed for at hjælpe det syge barn. Men resultatet vil blot være, at kvinden udsættes

for en krævende behandling, der allerede i udgangspunktet måtte forventes at være nytteløs.

Hensynet til det kommende barn: Hensynet til at hjælpe det syge barn og dets forældre skal imidlertid afvejes over for hensynet til det kommende barn. Her er der to – delvist sammenhængende – etiske hensyn, som bør inddrages. Det ene hensyn vedrører spørgsmålet om tingsliggørelse af det kommende barn. Det andet hensyn vedrører det kommende barns tarv.

Et af de væsentligste spørgsmål i forbindelse med udvælgelsen af et barn med en forlignelig vævstype er, om det kommende barn tingsliggøres ved i uacceptabel grad at blive behandlet som middel og ikke samtidig som mål i sig selv⁶².

På den ene side kan man hævde, at dette i helt indlysende forstand er tilfældet, fordi fosteranlægget udvælges med den klare *hensigt* at anvende det kommende barns navlestrengsblod, knoglemarv eller eventuelt blod til at behandle en søster eller bror med. I den forstand betragtes fosteranlægget som et middel allerede forud for implantationen i livmoderen, og også under barnets opvækst kan dette aspekt være fremtrædende. Det er nemlig ikke givet, at det syge barn bliver raskt alene gennem transplantation af navlestrengsblod. I så fald kan det komme på tale efterfølgende at transplantere knoglemarv, blod eller eventuelt et organ fra det raske til det syge barn – alt afhængig af, hvilken sygdom der er tale om.

På denne måde kan det raske barn i mere permanent forstand komme til at være donor for den syge søskende, selv om det ikke på forhånd ligger fast, i hvilket omfang det kommende barn er tænkt at skulle bruges som middel til behandling af det syge barn. Der er således forskel på, om barnet alene skal donere navlestrengsblod i forbindelse med fødslen, eller om barnet mere permanent vil komme til at skulle kunne fungere som donor af andet væv og eventuelt også organer. Det er næppe muligt på forhånd at have et klart billede af dette, men under alle omstændigheder kan der blive tale om en tingsliggørelse af det kommende barn, som man af principielle grunde kan betragte som etisk uacceptabel.

62 Jævnfør Kants kategoriske imperativ, der i sin helhed lyder som følger: "Handl på en sådan måde, at du altid behandler menneskeheden, både i egen og andres person, aldrig alene som middel men altid samtidig som mål i sig selv".

På den anden side kan man sige, at børn bringes til verden af mange forskellige grunde. Det kan for eksempel være, for at et eksisterende barn kan få en søster eller en bror, eller for at parret selv kan få øget indhold i tilværelsen gennem det nære samvær med flere børn, hvilket anses for at være helt acceptabelt. På denne baggrund kan det hævdes, at også det barn, der på en sådan baggrund sættes i verden, i et vist omfang behandles som middel og ikke alene som mål i sig selv. Heroverfor står imidlertid, at et sådant barn uden særlige forhåndsbetingelser selv gives et liv inden for familien, som det dermed både beriger og beriges af uden i højere grad at være tænkt som et middel for andre, end de er for det selv.

Om udvælgelsen af et barn med en forligelig vævstype må anses for stridende mod et grundliggende hensyn til ikke at tingsliggøre det kommende barn, beror således på, om barnet bringes til at eksistere alene med den hensigt at anvende det som donor for det raske barn. Man kan forestille sig, at parret af andre grunde alligevel ville have haft et barn mere og måske under alle omskændigheder ville have anvendt PGD for at sikre, at barnet ikke ville få samme arvelige sygdom som det eksisterende barn. Og man kan forestille sig, at parret vil være i stand til at betragte det nye barn som mere end et middel, når det først melder sin ankomst til verden. Men det er i realiteten ikke muligt at vide, om det i det enkelte tilfælde forholder sig sådan. Hvorledes det i det enkelte tilfælde af denne karakter forholder sig i henseende til motivet til, at et forældrepar ønsker et barn sat i verden under anvendelse af PGD kombineret med vævstypenanalyse, lader sig således ikke afgøre.

Hensynet til ikke at skade det kommende barn er et etisk hensyn, som skal tillægges selvstændig vægt. Det vil således være etisk uacceptabelt, hvis det kommende barn udsættes for indgreb, der er velfærdstruende, meget smertefulde eller på anden vis krænkende. Dette omfatter ikke alene fysiske indgreb. Hvis det raske barn oplever, at selve dets eksistensberettigelse i det mindste til en vis grad er betinget af dets anvendelighed som donor, er det nærliggende at antage, at dette ikke kan undgå at have betydning for dets selvfølelse og livskvalitet og dermed være i strid med dets tarv. Måske vil det endda føle sig svigtet af sine forældre, fordi de set med barnets øjne holder mere af den syge søster eller bror end af det selv. Erfaringer med transplantation af knoglemarv peger på, at donation af knoglemarv mellem søskende også på længere sigt kan have negative konsekvenser for donorens selvtilid⁶³. Man kan forestille sig, at denne problematik forstærkes, hvis donationen ikke lykkes.

På den anden side kan man også forestille sig, at det kommende barn vil kunne få en særlig status i familien eller opleve særlig omsorg på grund af dets betydning for det syge barn og den samlede familie. Det er imidlertid ikke muligt med sikkerhed at afgøre, i hvilken retning noget sådant vil påvirke det kommende barns tarv, da en sådan særlig status og omsorg for det kommende barn også vil kunne udgøre en stadig påmindelse om de omstændigheder, hvorunder det er blevet til.

Alt i alt kan det være vanskeligt at sige noget sikkert om, i hvilken grad der i det enkelte tilfælde vil blive tale om en tingsliggørelse af det kommende barn, ligesom det ikke med sikkerhed kan vurderes, om der i det enkelte tilfælde vil blive tale om en tilsidesættelse af barnets tarv. På baggrund af denne usikkerhed kunne et forslag til retningslinjer for, hvornår det er på sin plads at bringe et barn til at eksistere med henblik på at anvende det som donor, være at anvende den såkaldte *postnatale test*: "Det er acceptabelt at frembringe et barn med et bestemt formål, hvis det er acceptabelt at bruge et allerede eksisterende barn til det samme formål"⁶⁴. Ud fra denne test må det hensyn, der skal udvises over for det barn, der frembringes med henblik på donation, altså sidestilles med det hensyn, der bør udvises i normale tilfælde. På baggrund af testen ville det formodentlig være acceptabelt at bringe barnet til at eksistere med henblik på at anvende det som donor af navlestrengsblod eller knoglemarv, hvis modtageren var alvorligt syg. Derimod ville det være mere betænkeligt, hvis der var tale om, at barnet allerede på et tidligt tidspunkt i dets liv skulle donere en nyre⁶⁵. Et sådant indgreb må betragtes som muligt velfærdstruende for donoren og det kan derfor næppe være acceptabelt.

Principielle betragtninger: Hvorvidt det rummer en tingsliggørelse eller er i modstrid med det gode forældreskab at udvælge et fosteranlæg, som er vævsforligeligt med et eksisterende sygt barn, vedrører ikke alene den relevante familie og det kommende barn. Hvis det offentlige tillader en sådan behandling, kan dette i mere overordnet forstand bidrage til at forme den

63 Se f.eks. W.L. Packman: "Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings", *Bone Marrow Transplantation*, 1999 (24), 701-706. På side 702 anføres det, at: "On self-report measures, sibling donors reported significantly more anxiety and lower self-esteem than nondonor siblings".

64 Testen nævnes flere steder og er her citeret efter Pennings, Schots & Liebaers: "Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling"; *Human reproduction*, 2002, 17 (3), p. 534-538.

65 Ifølge Lov om ligsyn, obduktion og transplantation § 13, stk. 2 kan der ikke udtages ikke-gendanneligt væv fra en person under 18 år (jævnfør også *Bioetikkonventionens* Article 20).

opfattelse af mennesket og familien, der er fremherskende i den offentlige sfære og i samfundet som helhed. Som det fremgår af den forudgående del af denne redegørelse, må dette samfundsmæssige aspekt nødvendigvis indgå i vurderingen af en hvilken som helst anvendelse af PGD.

I forbindelse med den her diskuterede behandlingsform kunne man på den ene side hævde, at der er særlige grunde til at være betænkelig ved, hvordan det ville påvirke den generelle opfattelse af mennesket og familien at indføre metoden. Dette hænger sammen med to forhold.

For det første fører PGD med henblik på vævstypebestemmelse som oftest til en destruktion af et antal normale fosteranlæg, som ikke har en anvendelig vævstype. Den *tilsigtede* destruktion af fosteranlæg er således mere vidtgående her, end tilfældet er i forbindelse med både IVF og IVF i kombination med PGD-undersøgelse alene for en alvorlig, invaliderende og/eller formentlig livstruende arvelig sygdom. Hvis man mener, at det befrugtede æg er menneskeligt liv med etisk status (jævnfør afsnit 4.2.1.1), er det altså i udgangspunktet mere problematisk at udføre PGD for at sortere for vævstype end for at udvælge et befrugtet æg uden sygdomsanlæg. Af denne grund må det også antages i mere vidtgående grad at kunne underminere respekten for menneskelivet at gøre brug af denne behandlingsform.

For det andet kan man anføre, at en indførelse af metoden ville rumme en implicit accept af, at fosteranlæg kan sorteres ud fra kriterier, der ikke alene vedrører det enkelte fosteranlægs *egne* udviklingsmuligheder, men også har at gøre med andres behov. Også dette ville kunne bidrage til at underminere princippet om respekten for menneskelivet, idet det enkelte menneskes værdi gøres afhængig af dets værdi for andre. Det ville af samme grund let føre til, at det blev muligt at udvælge fosteranlæg også med andre begrundelser, for eksempel at det havde netop de almene egenskaber, forældrene ønskede. Hvis det med en bestemt begrundelse blev accepteret at benytte PGD i ét tilfælde, ville det i udgangspunktet være vanskeligt ikke at acceptere anvendelsen af metoden i en anden situation, hvor den samme begrundelse kunne finde anvendelse (jævnfør diskussionen af glidebaneargumentet i indledningen til redegørelsen).

På den anden side kan man anføre, at det kan have en negativ betydning for vores menneskeopfattelse og vores begreber om, hvad vi som mennesker skylder hinanden, hvis man *undlader* at tilbyde PGD med henblik på dona-

tion. For nogle vil en sådan undladelse være udtryk for en mangel på indlevelse i forhold til den familie og det barn, der kunne være hjulpet gennem frembringelsen af en bror eller søster med forligeligt væv. Ud fra en sådan opfattelse er det udtryk for manglende omsorg, når hensynet til mere principielle overvejelser om menneskelivets ukrænkelighed mv. vægtes højere end hensynet til de familier, der kunne blive hjulpet ved at få et barn med den rette vævstype. I den forstand tegner det et forfejlet billede af, hvad etik overhovedet er, at undlade at tilbyde behandlingsformen med udgangspunkt i mere principielle betragtninger. Som mennesker er vi først og fremmest forpligtede til at forholde os konkret til hinandens lidelse og velfærd. Dette fokus skal fastholdes, også når diskussionen omhandler indførelsen af bestemte behandlingsformer.

4.2.3.2 Medlemmernes synspunkter

I det følgende præsenterer medlemmerne af rådet deres holdning til de tre former for behandling, der blev beskrevet i indledningen til afsnit 4.2.3.

Er det etisk acceptabelt at udføre PGD med samtidig undersøgelse for sygdomsanlæg og vævsforligelighed med henblik på donation til en allerede syg bror eller søster?

Første synspunkt: Nej, det er ikke etisk acceptabelt at udføre PGD med samtidig undersøgelse for sygdomsanlæg og vævsforligelighed med henblik på donation til en allerede syg søster eller bror!

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Klavs Birkholm, Asger Dirksen, Ole Hartling, Morten Kvist, Lisbet Due Madsen, Annemarie Morris, Katrine Sidenius, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) finder den omtalte metode etisk uacceptabel. Medlemmerne mener derfor ikke, det bør være tilladt at anvende metoden i Danmark. Efter medlemmernes mening bør det offentlige derfor heller ikke medvirke til, at danske par behandles med metoden i udlandet.

De nævnte medlemmer er naturligvis ikke blinde for, at anvendelsen af metoden i enkelte tilfælde ville kunne gavne en familie overordentlig meget. Medlemmerne mener imidlertid, det er nødvendigt at tage principiel stilling til metoden ud fra den betragtning, at den ikke kan anvendes i enkelte tilfælde uden samtidig at blive gjort til offentligt behandlingstilbud. Dette sidste finder medlemmerne ikke acceptabelt på baggrund af de argumenter, der kan anføres imod metoden. Efter medlemmernes opfattelse bør behandlin-

gen ikke gøres til en standardiseret behandling i det offentlige sundhedssystem, eftersom den udtrykker en mangel på respekt for det enkelte menneskes særskilte berettigelse og værd.

Andet synspunkt: PGD med samtidig undersøgelse for sygdomsanlæg og vævsforlidelighed med henblik på donation til en allerede syg søster eller bror er i nogle tilfælde etisk acceptabelt!

Nogle medlemmer af Det Ethiske Råd (Kamma Bertelsen, Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Anette R. Nissen og Ragnhild Riis) mener, at det i nogle tilfælde er etisk acceptabelt at anvende den omtalte metode, nemlig i en situation, hvor de følgende forudsætninger er opfyldt:

1. At det syge barn lider af en alvorlig arvelig og eventuelt livstruende sygdom. Om sygdommen er alvorlig nok til at retfærdiggøre behandlingen kan eventuelt afgøres af abortsamrådene eller af et råd med en tilsvarende funktion;
2. at andre behandlingsmuligheder er grundigt undersøgt, og at der efter en faglig vurdering ikke findes ligeværdige alternativer til søskendedonation af stamceller;
3. at formålet er at hjælpe et barn af én af forældrene eller dem begge;
4. at der i forhold til det kommende barn er konkret indikation for anvendelse af PGD uafhængigt af spørgsmålet om vævstype;
5. at behandling af det syge barn med stamceller fra navlesnor eller knoglemarv fra en kommende rask søster eller bror ud fra lægelige erfaringer kan forventes at kunne føre til en afgørende bedring i barnets helbreds-tilstand og/eller overlevelsesmuligheder;
6. at det raske barn ikke i forbindelse med donation udsættes for et indgreb, der i sig selv er uacceptabelt, for eksempel fordi det er velfærdstruende, i alvorlig grad smertefuldt eller på anden vis krænkende;
7. at forældrene har modtaget en grundig information og rådgivning som forudsætning for deres stillingtagen til behandling, hvorunder der også redegøres for belastningerne for kvinden og graden af sandsynlighed for at opnå et vævsforlideligt og sygdomsfrit barn;
8. at der ikke sker genetisk modifikation af det eller de befrugtede æg, som udvælges.

De nævnte medlemmer ønsker at præcisere, at de ikke finder det etisk set uproblematisk at anvende den omdiskuterede metode. Netop derfor ønsker

de kun metoden anvendt i de situationer, der er beskrevet ovenfor. Efter de nævnte medlemmers opfattelse bør det ikke blive til ren rutine at gøre brug af metoden, hvis der eksisterer reelle alternativer. I de tilfælde, hvor der ikke eksisterer andre muligheder, finder medlemmerne imidlertid, at hensynet til det syge barn og dets familie etisk set vejer tungest.

Er det etisk acceptabelt at udføre PGD alene med undersøgelse for vævsforligelighed med henblik på donation til en allerede syg søster eller bror?

Første synspunkt: Nej, det er ikke etisk acceptabelt at udføre PGD med undersøgelse for vævsforligelighed med henblik på donation til en allerede syg søster eller bror!

Nogle medlemmer af rådet (Kamma Bertelsen, Klavs Birkholm, Asger Dirksen, Ole Hartling, Morten Kvist, Lisbet Due Madsen, Annemarie Morris, Katrine Sidenius, Ellen Thuesen og Peter Øhrstrøm) finder den omtalte metode etisk uacceptabel. Medlemmerne ønsker at pege på, at behandlingsformen ud fra etiske betragtninger må anses for at være mere problematisk end den tilsvarende behandling med samtidig undersøgelse for et alvorligt sygdomsanlæg, som nogle af de befrugtede æg eventuelt har arvet (jævnfør ovenfor). Dette hænger sammen med, at undersøgelsen formodentlig ikke ville være blevet udført, hvis ikke det var for at skaffe et barn, der kunne fungere som donor. Dette gælder derimod ikke i det sidste tilfælde, hvor undersøgelsen udmærket kunne være blevet udført alligevel alene for at forhindre fødslen af et barn med sygdom. På denne baggrund har det eventuelle donorbarn endnu større grund til at føle sig behandlet som *rent* middel for andres velfærd i det første tilfælde end i det andet.

Andet synspunkt: Ja, det er etisk acceptabelt at udføre PGD med undersøgelse for vævsforligelighed med henblik på donation til en allerede syg søster eller bror!

Nogle medlemmer (Mette Hartlev, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Kathrine Lilleør, Anette R. Nissen og Ragnhild Riis) er af den opfattelse, at det er etisk acceptabelt at udføre PGD med undersøgelse for vævsforligelighed, selv om der ikke i den givne situation er nogen forøget risiko for, at en naturlig undfangelse ville føre til fødselen af et barn med en alvorlig sygdom. Medlemmerne finder på ingen måde behandlingsformen uproblematisk. Alligevel finder de, at hensynet til det syge barn og dennes familie bør gå forud for de øvrige hensyn, det kunne være relevant at

tage i situationen. Medlemmerne finder dog kun, det kan komme på tale at udføre behandlingen, hvis de følgende forudsætninger er opfyldt:

1. At det syge barn lider af en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom. Om sygdommen er alvorlig nok til at retfærdiggøre behandlingen kan eventuelt afgøres af abortsamtalerne eller af et råd med en tilsvarende funktion;
2. at andre behandlingsmuligheder er grundigt undersøgt, og at der efter en faglig vurdering ikke findes ligeværdige alternativer til søskendedonation af stamceller;
3. at formålet er at hjælpe et barn af én af forældrene eller dem begge;
4. at behandling af det syge barn med stamceller fra navlestreng eller knoglemarv fra en kommende rask søster eller bror ud fra lægelige erfaringer kan forventes at kunne føre til en afgørende bedring i barnets helbreds-tilstand og/eller overlevelsesmuligheder;
5. at det raske barn ikke i forbindelse med donation udsættes for et indgreb, der i sig selv er uacceptabelt, for eksempel fordi det er velfærdstruende, i alvorlig grad smertefuldt eller på anden vis krænkende;
6. at forældrene har modtaget en grundig information og rådgivning som forudsætning for deres stillingtagen til behandling, hvorunder der også redegøres for belastningerne for kvinden og graden af sandsynlighed for at opnå et vævsforligeligt barn;
7. at der ikke sker genetisk modifikation af det eller de befrugtede æg, som udvælges.

Er det etisk acceptabelt at anvende PGD til at få en søskendeflok med forligelig vævstype, så alle søskende kan fungere som donorer for hinanden, hvis donation skulle blive nødvendig.

Alle medlemmer af rådet havde fra starten af den opfattelse, at det ikke bør komme på tale at udføre PGD *alene* for at muliggøre donation af væv eller organer mellem søskende i en situation, hvor intet eksisterende barn vides at have en sygdom, der eventuelt kunne behandles ved donation af væv eller organer. At holde muligheden for en sådan donation åben gennem en så omfattende og problematisk behandling som PGD er efter medlemmernes opfattelse helt og aldeles fejlproportioneret.

Medlemmerne har diskuteret, om det er acceptabelt at foretage en vævstypetest for at holde muligheden for donation mellem søskende åben, givet at der alligevel skal udføres PGD med henblik på at undersøge for

en alvorlig arvelig sygdom. I dette tilfælde er behandlingen ikke foranlediget af ønsket om at opnå vævsforlidelighed og ville være blevet udført under alle omstændigheder.

Alle medlemmer af rådet er af den opfattelse, at det heller ikke er etisk acceptabelt at anvende PGD til at få en søskendeflok med forlidelig vævstype, selv om der under alle omstændigheder ville være blevet udført PGD med henblik på at udvælge et befrugtet æg uden en alvorlig arvelig sygdom.

Medlemmerne er først og fremmest betænkelige ved den logik, der gør det nærliggende at undersøge fosteranlæggenes vævstype. Den besnærende tanke er, at "når vi nu alligevel skal undersøge for alvorlige sygdomme, er der så egentlig nogen god grund til ikke også at undersøge for vævstype?" Efter medlemmernes opfattelse er en sådan logik imidlertid problematisk at anvende isoleret, fordi den gør det vanskeligt at afvise nogen som helst delanvendelse af PGD, hvis man alligevel skal have behandlingen af andre grunde. Tankegangen fører således meget let til en accept af også at benytte PGD til at undersøge for køn og andre egenskaber, hvis disse undersøgelser er "sekundære" i forhold til den "primære" undersøgelse for alvorlige arvelige sygdomme. Men hvis disse undersøgelser først er accepterede som "sekundære" behandlingsformer, er der i det mindste i praksis givet grønt lys for, at det ikke er direkte uacceptabelt at anvende behandlingen alene, dvs. som primær behandling osv. Alt i alt fører den beskrevne logik efter medlemmernes opfattelse meget let til en udvikling, hvor man gennem en række små skridt, der hver for sig ser uskyldige ud, meget let ender i, at PGD anvendes på en ganske uacceptabel måde.

Medlemmerne ønsker desuden at anføre, at den beskrevne anvendelse af PGD til vævstypebestemmelse udtrykker et ekstremt ønske om at kontrollere tilværelsen og at skabe "den ideelle familie" (se afsnit 4.2.1.2). Efter medlemmernes opfattelse er en udvikling i retning af en sådan forståelse af tilværelsen og familien ikke lige frem én, der skal understøttes gennem indførelsen af nye – og i sig selv betænkelige – teknologiske handlemuligheder.

Endelig finder medlemmerne, at den beskrevne anvendelse af PGD kan udsætte en person for et urimeligt pres i retning af at donere for eksempel et organ til én af sine søskende. Hvis personen ved, at han har en forlidelig vævstype, netop fordi dette ville muliggøre donation, kan det utvivlsomt være endnu sværere end normalt at undslå sig fra at donere. Samtidig kan

personen måske opleve, at han på en uacceptabel og krænkende måde er under sine forældres kontrol, fordi han eller hun jo er blevet udvalgt blandt de tilgængelige fosteranlæg med *henblik* på at kunne fungere som donor.

Som det fremgår mener ingen medlemmer af Det Ethiske Råd, at det er etisk acceptabelt at anvende PGD til at få en søskendeflok med forligelig vævstype, hvis der under alle omstændigheder ville være blevet udført PGD.

Skulle man pege på et argument *for* en sådan anvendelse af PGD, kunne det være, at der ikke gives nogen god begrundelse for at *undlade* at foretage en vævstypebestemmelse under forudsætning af, at graviditetsraten ikke nedsættes, og der ikke udføres flere PGD-behandlinger end ellers. Tages disse forudsætninger til efterretning, ville det således ikke være nødvendigt at gennemføre en ny behandling med PGD, *alene* fordi der ikke forefindes et fosteranlæg med den ønskede vævstype. En begrundelse for at acceptere den beskrevne anvendelse af PGD kunne ydermere være, at ingen af de enkelte søskende i søskendeflokken udnyttes eller behandles som rent middel alene på grund af bestemmelsen af vævstypen. Dette hænger sammen med, at hver af de enkelte søskende i udgangspunktet har lige stor sandsynlighed for at blive hjulpet gennem en donation fra én af de andre, da ingen af de pågældende søskende er syge på de tidspunkter, hvor der udføres PGD. I den forstand er bestemmelsen af vævstypen nærmest at betragte som en solidarisk forsikringsordning, der i lige grad giver de enkelte søskende en mulighed for behandling i tilfælde af fremtidig sygdom.

Ganske vist kunne den beskrevne anvendelse af PGD måske presse en person til at donere for eksempel et organ til én af sine søskende. Hvis personen er vidende om, at han har en forligelig vævstype, netop fordi dette ville muliggøre donation, kan det formodentlig være endnu sværere end normalt at undslå sig fra at donere. Man kunne dog hævde, at eksistensen af et sådant pres ikke i sig selv udgør en begrundelse for at undlade at acceptere den beskrevne behandling. Dette hænger dels sammen med det allerede nævnte forhold, nemlig at de enkelte søskende i flokken *i udgangspunktet* er lige stillede og altså også har lige stor sandsynlighed for at komme til at befinde sig i rollen som prospektiv donor under pres. Dette er så at sige en del af forsikringsordningen. Og for det andet kunne man mene, at ingen af de byrder, der er forbundet med at donere, må anses for at være helt urimelige, hvis donationen kan gavne en alvorligt syg søster eller bror.

4.2.4 PGD og risikopersoners ret til ikke-viden

Ved at anvende PGD kan en mand eller en kvinde, som er i risikogruppe for at være bærer af en arvelig, dominant og sent debuterende sygdom, få mulighed for at sætte raske børn i verden uden i den forbindelse at få en viden om, hvorvidt han eller hun selv er bærer af sygdommen. At personen forbliver uvidende herom forudsætter naturligvis, at lægen og det øvrige sundhedspersonale undlader at fortælle, om der blandt de befrugtede æg forefindes et eller flere med anlæg for den relevante sygdom, eller om alle æg derimod er uden anlæg for sygdommen⁶⁶. I stedet skal lægen sætte eventuelle befrugtede æg uden anlæg for sygdommen op i livmoderen uden at oplyse noget om arveanlæggene hos de befrugtede æg, der *ikke* anvendes. Da der kun er 50 %'s sandsynlighed for, at en dominant sygdom videregives til afkommet, afslører en sådan opsætning ikke, om personen selv er bærer af sygdommen. Personen kan heller ikke vide, om han eller hun er bærer af sygdommen, hvis der *ikke* opsættes befrugtede æg i livmoderen. For mangelen på egnede æg kan udmærket skyldes andre ting, for eksempel at alle æg var defekte eller ikke blev befrugtet mv.

En mulig begrundelse for at udføre den nævnte behandling er, at en person, som er i risikogruppe for at være bærer af en arvelig, dominant og sent debuterende sygdom, har en *ret til ikke-viden* om sin egen status som bærer. Der kan anføres flere typer af argumenter for, at der eksisterer en sådan ret. Men en almindelig opfattelse er, at *hvis* der overhovedet eksisterer en sådan ret, er den under alle omstændigheder ikke særligt tungtvejende og kan forholdsvis let udkonkurreres af andre etiske hensyn. Er denne opfattelse korrekt, er det ikke nærliggende at acceptere den beskrevne behandlingsform (jævnfør bilag 1, hvor der redegøres for de etiske problemstillinger, som knytter sig til behandlingen).

4.2.4.1 Medlemmernes synspunkter

Medlemmerne af Det Ethiske Råd har forholdt sig til, om det er acceptabelt at anvende PGD til at give et par mulighed for at få et sygdomsfrit barn under samtidig sikring af risikopersonens ret til ikke-viden om sin genetiske udrustning.

⁶⁶ Nogle anser en sådan samlet hemmeligholdelse fra sundhedspersonalets side for at være urealistisk, se f.eks. Braude et al. (1998).

Alle medlemmer af Det etiske Råd er enige om, at det ikke er acceptabelt at anvende PGD til at sikre en risikopersons ret til ikke-viden.

For nogle medlemmer af rådet (Lisbet Due Madsen og Peter Øhrstrøm) giver denne stillingtagen sig selv, da de heller ikke er tilhængere af at anvende PGD, selv om dette alene sker for at undgå fødsel af et barn med en alvorlig sygdom. Disse medlemmer ønsker dog at tilføje, at de under alle omstændigheder ikke finder retten til ikke-viden tungtvejende nok til, at den kan tilsidesætte de andre relevante hensyn, der bør tages i betragtning i forbindelse med den givne anvendelse af PGD.

Andre af de nævnte medlemmer (Kamma Bertelsen, Asger Dirksen, Mette Hartlev, Ole Hartling, Nikolaj Henningsen, Thomas G. Jensen, John Steen Johansen, Morten Kvist, Kathrine Lilleør, Annemarie Morris, Anette R. Nissen, Ragnhild Riis, Katrine Sidenius og Ellen Thuesen) finder det principielt set acceptabelt at anvende PGD til at undgå fødsel af et barn med en alvorlig sygdom. Medlemmerne finder imidlertid ikke, at retten til ikke-viden er tungtvejende nok til at retfærdiggøre de yderligere tiltag, der er nødvendige i forbindelse med den her diskuterede anvendelse af PGD. I særdeleshed finder de nævnte medlemmer det helt uacceptabelt, at det i nogle tilfælde kan være nødvendigt at gennemføre op til flere IVF-behandlinger, som der ikke rent sundhedsfagligt er indikation for at udføre, for at sikre fremtidige risikopersoners ret til ikke-viden. En sådan praksis finder medlemmerne helt urimelig både i forhold til risikopersonens partner og det involverede sundhedspersonale samt af økonomiske grunde.

4.2.5 PGD og sortering efter almene egenskaber

Som tidligere nævnt bliver det formentlig i løbet af kort tid muligt at benytte PGD til at foretage en ret omfattende undersøgelse af de befrugtede ægs arveegenskaber. Rent teknisk kan en sådan undersøgelse bruges til at beskrive de befrugtede æg ud fra en række forskellige parametre, som vedrører for eksempel køn, sandsynlig bygning og højde, potentiale for intelligens, personlighedstype mv. Da mange af de relevante egenskaber antageligt fastlægges både af miljøet og af et endnu ukendt antal forskellige gener, eksisterer der endnu ikke nogen viden om, i hvilket omfang det bliver muligt at forudsige potentialet for de forskellige egenskaber. Men under alle omstændigheder vil sådanne beskrivelser i princippet kunne udgøre grundlaget for at vurdere, hvilke fosteranlæg der skal sættes op i livmoderen. Man kunne således forestille sig, at de kommende forældre ganske enkelt udvalgte sig de fosteranlæg, som efter deres mening og alt taget i betragtning havde de

mest lovende profiler. Denne udvælgelse ville ikke i sidste ende føre til fødslen af et barn, der på alle punkter havde de af forældrene ønskede egenskaber. Men nogle egenskaber, som for eksempel køn, ville kunne bestemmes med næsten 100 %'s sikkerhed, og forældrene skulle naturligvis træffe deres samlede beslutning med fuld viden om de involverede sandsynligheder for, at det kommende barn ville få bestemte egenskaber.

4.2.5.1 Overvejelser over behandlingsformen

I en redegørelse om sæddonation fra 2002 tog Det Ethiske Råd stilling til, om det er rimeligt at selektere sæd med henblik på at få et barn af det foretrukne køn og med de almene egenskaber, forældrene ønsker deres barn skal have⁶⁷. Som argument imod at foretage en sådan selektion blev det blandt andet anført, at en sådan selektion ofte vil være diskriminerende. Desuden vil selektionen basere sig på en tingsliggørelse af børnene, som let kunne underminere princippet om det ansvarlige og ubetingede forældreskab. Ud fra dette princip har det enkelte barn krav på at blive respekteret og holdt af uafhængigt af dets egenskaber. Som argumenter for at foretage en udvælgelse af sæd blev det blandt andet anført, at dette kunne være i overensstemmelse med barnets og familiens tarv, fordi forældrene i bedste fald ville få et ønskebarn, der passede godt ind i familien⁶⁸.

Argumenterne fra redegørelsen om sæddonation finder også anvendelse i den her diskuterede sammenhæng, men de må naturligvis kombineres med de argumenter, der kan anføres henholdsvis for og imod anvendelsen af PGD. Der må her skelnes mellem to situationer. For det første kan PGD anvendes alene med det formål at gøre det muligt at bestemme det kommende barns køn eller almene egenskaber. I dette tilfælde synes der at være gode begrundelser for ikke at acceptere PGD, da de ganske væsentlige begrundelser imod overhovedet at udføre PGD får stor vægt i betragtning af, at det ikke i sig selv er etisk set problemløst at foretage sortering for almene egenskaber. Dette kan illustreres med de anbefalinger, der blev givet i den nævnte redegørelse om sæddonation. Alle medlemmer i det daværende råd var modstandere af at selektere sæd med henblik på at bestemme barnets køn, medmindre det sker for at undgå alvorlig sygdom. Endvidere var alle medlemmer undtagen ét enige om, at det ikke er acceptabelt at selektere sæd med henblik på at bestemme barnets almene egenskaber, medmindre

67 Se Det Ethiske Råd (2002), s. 77-83.

68 Se Det Ethiske Råd (2002) for yderligere argumenter samt for en uddybning af de her præsenterede argumenter.

formålet med udvælgelsen er at skabe en vis fysisk lighed mellem den sociale far og barnet (ét andet medlem fandt heller ikke en sådan selektion acceptabel). Når argumenterne imod at udføre selektion for almene egenskaber i sig selv er så tungtvejende, synes der at være endog meget god grund til at være imod, at PGD anvendes *alene* med det formål at gøre det muligt at bestemme det kommende barns almene egenskaber.

Problemstillingen ser naturligvis noget anderledes ud, hvis der alligevel skal udføres PGD, for eksempel fordi der er tale om en familie med alvorlig arvelig sygdom i slægten. For i dette tilfælde vil der ikke blive destrueret yderligere befrugtede æg, hvis der foretages en selektion ud fra almene egenskaber *samtidig med*, at der undersøges og udvælges i forhold til alvorlig sygdom. Under alle omstændigheder skal nogle af de befrugtede æg jo udvælges til at blive sat op i livmoderen, så hvorfor ikke vælge de befrugtede æg, der alt taget i betragtning må antages at have de bedste arveegenskaber?

Nogle vil antageligt være af den opfattelse, at de argumenter, der i den givne situation kan anføres henholdsvis for og imod at foretage selektion på baggrund af almene egenskaber, er identiske med dem, der kan anføres i forbindelse med selektion af sæd. Andre vil formodentlig hævde, at det er *mere* problematisk at foretage selektion for almene egenskaber i forbindelse med PGD end i forbindelse med sæddonation. Dette synspunkt kan begrundes med, at der ved PGD vælges mellem *allerede eksisterende* individer, der *hver for sig* har krav på at blive respekteret og taget hensyn til. Når nogle fosteranlæg fravælges med den begrundelse, at deres almene arveegenskaber ikke er optimale, udgør det derfor en moralsk krænkelse af det konkrete individ, som vælges fra. En sådan krænkelse finder derimod ikke sted, når selektionen forgår ved at udvælge sæd.

4.2.5.2 Medlemmernes synspunkter

Alle medlemmer af Det Ethiske Råd er enige om, at der er så store etiske problemer forbundet med at anvende PGD, at det under ingen omstændigheder kan komme på tale at udføre PGD *alene* for at have mulighed for at udvælge et befrugtet æg med det ønskede køn eller med ønskede almene egenskaber. Medlemmerne finder derfor alle, at en sådan anvendelse af PGD bør være forbudt. Medlemmerne har endvidere diskuteret, om det kan være berettiget at sortere fosteranlæg ud fra almene kriterier som køn, udseende osv., hvis der alligevel skal udføres PGD for eksempel for at undersøge for alvorlige arvelige sygdomme.

Alle medlemmerne finder, at der er så store etiske problemer forbundet med at udføre selektion for almene egenskaber i tilknytning til en PGD-undersøgelse, der alligevel skulle have været udført af andre grunde, at de ikke kan acceptere en sådan selektion. Medlemmerne mener for det første, at der under alle omstændigheder kan anføres en række gode argumenter for, at det etisk set er problematisk at frembringe et barn på baggrund af overvejelser over, hvilke almene egenskaber der er hensigtsmæssige eller ønskværdige. Ydermere er medlemmerne af den opfattelse, at det alt andet lige er mere problematisk at udvælge befrugtede æg med ønskede almene egenskaber, end det er at sortere sædceller.

For det andet finder medlemmerne, at det kan være problematisk at "koble" en selektion for almene egenskaber på en anden slags undersøgelse, for eksempel for alvorlig sygdom. En sådan sammenkobling kunne måske få nogle personer til at tage imod den behandling, der egentlig skulle være den primære, ganske enkelt for at få mulighed for at få den "sekundære" undersøgelse udført. Især ville dette måske være aktuelt, hvis et par havde et stærkt ønske om at få et barn af et bestemt køn. Medlemmerne finder det desuden urimeligt, at kun personer, der alligevel skulle have udført PGD, får mulighed for at foretage en selektion for almene egenskaber. Retfærdigvis skulle en sådan mulighed tilbydes enten til alle eller til ingen.

Alle medlemmer af Det Etske råd kan på baggrund af de ovenstående overvejelser tilslutte sig det følgende synspunkt: *Det bør under ingen omstændigheder være muligt at anvende PGD til andre formål end at forhindre, kure eller afhjælpe alvorlig sygdom. Det bør derfor ikke i al almindelighed være muligt at anvende PGD til at udvælge befrugtede æg med ønskede egenskaber, for eksempel angående køn eller udseende.*

Som det fremgår, er medlemmernes afstandtagen til at foretage selektion for almene egenskaber blandt andet knyttet til et mere overordnet ønske om under alle omstændigheder at begrænse anvendelsen af PGD til helt specifikke situationer⁶⁹. I forlængelse af dette ønske tilslutter **alle medlemmer af Det Etske Råd** sig det følgende generelle synspunkt: *Ved PGD bør det ikke være muligt at få udført en ekstra undersøgelse i kombination med en behandling, der er acceptabel, hvis den ekstra undersøgelse i sig selv er uac-*

⁶⁹ For at undgå misforståelser erindres der om, at nogle medlemmer er modstandere af enhver brug af PGD.

ceptabel. Tilsvarende bør det under ingen omstændigheder være muligt at modtage IVF-behandling med det formål at få foretaget PGD i situationer, hvor der ellers ikke ville være indikation for PGD. PGD bør for eksempel ikke anvendes til en mere generel kvalitetskontrol og sortering af fosteranlæg.

Medlemmerne er alle af den opfattelse, at der knytter sig etiske problemer til at anvende PGD. Alle medlemmer – hvad enten de kan acceptere eller ikke kan acceptere brugen af visse former for PGD – finder derfor, at det under alle omstændigheder er nødvendigt at sikre, at metoden kun anvendes i specifikke og meget velafgrænsede situationer. I modsat fald er der efter medlemmernes mening en risiko for, at metoden hen ad vejen ender med at finde anvendelse i situationer, hvor den ikke burde have været benyttet!

Bilag 1

Uddybende overvejelser angående PGD og risikopersoners ret til ikke-viden

Det mest nærliggende eksempel på en gruppe, der kunne have en interesse i at gøre brug af PGD til at sikre de enkelte individers ret til ikke-viden, er personer med en forælder med Huntingtons chorea. Der er en sandsynlighed på ca. 50 % for, at en sådan person også selv får sygdommen i 30-50 års alderen. Men de færreste ønsker, inden sygdommen eventuelt bryder ud, at vide, om de har arveanlægget. I Danmark er der således kun ca. 12 % af de pågældende personer, der vælger at få foretaget en præsymptomatisk undersøgelse⁷⁰.

Hvis en person, der er i risikogruppe for at udvikle Huntingtons chorea eller en tilsvarende sygdom, ønsker at få et raskt barn uden samtidig at få at vide, om han eller hun selv udvikler den relevante sygdom, er det muligt at benytte PGD, hvor de befrugtede æg screenes for det relevante sygdomsanlæg. Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at metoden kun sikrer risikopersonerne en manglende viden om deres egen status som anlægsbærer under bestemte forudsætninger, som er mere omfattende, end man måske umiddelbart skulle tro. Dette skyldes, at lægen under alle omstændigheder vil være nødsaget til at fortsætte behandlingsforløbet, selv om det eventuelt skulle vise sig, at risikopersonen efter al sandsynlighed ikke er bærer af sygdomsanlægget. Hvis lægen nemlig i givet fald fortæller personen, at denne ikke er bærer af sygdomsanlægget, vil alle de fremtidige patienter være klar over, at de faktisk *har* anlægget, hvis de *ikke* får denne oplysning. Selv om lægen er klar over, at personen ikke har anlægget for sygdommen, må lægen altså sætte et antal befrugtede æg op i livmoderen uden at oplyse personen om dennes tilstand. Endvidere er lægen nødt til at benytte IVF også ved parrets senere forsøg på at opnå graviditet, selv om befrugtningen udmærket kunne være foregået på normal vis. Selv om det ud fra én betragtning er unødvendigt, må parret altså udsættes for de gener, der er forbundet hermed, herunder ikke mindst kvindens ubehag ved hormonbehandling og ægudtagning samt parrets nedsatte sandsynlighed for overhovedet at få et barn.

70 Jævnfør Sven Asger Sørensen (2000).

Der er i den givne situation flere mulige alternativer til at få foretaget PGD med screening for sygdomsanlægget. For det første kan parret ganske enkelt vælge at "tage chancen" og få et barn på normal vis. Sandsynligheden for, at de får et barn med anlæg for den pågældende sygdom, er i så fald ca. 25 %, men ved fødselen eksisterer der ikke en viden om, hvorvidt barnet faktisk *har* anlægget eller ej. For det andet kan parret vælge at få foretaget prænatal diagnostik med henblik på at abortere barnet, hvis det viser sig at have anlægget for sygdommen. Dette er der som nævnt en 25 %'s risiko for. Hvis barnet faktisk har anlægget for sygdommen, afsløres det dog samtidig, at den relevante forælder også er anlægsbærer. For det tredje kan parret gennem en særlig prænatal undersøgelse få afklaret, om fosteret har et af de kromosomer, hvortil sygdomsgenet er lokaliseret⁷¹. Er dette tilfældet, har fosteret muligvis anlægget for sygdommen, og sandsynligheden herfor er 50 %. Hvis der udføres abort på baggrund af undersøgelsen, vil der således i ca. halvdelen af tilfældene være tale om at abortere et fosteranlæg uden sygdomsanlæg. Formålet med denne metode er, at den forælder, der er mulig bærer af sygdomsanlægget, kan forblive uvidende om, hvorvidt han eller hun selv har anlægget. Endelig kan parret for det fjerde få den sidstnævnte undersøgelse gennemført med den forskel, at der anvendes PGD i stedet for prænatal undersøgelse. Også i dette tilfælde kan risikopersonen forblive uvidende om sin egen status, men i en række tilfælde destrueres der befrugtede æg, som ikke har anlægget for sygdommen, idet alle befrugtede æg med det relevante kromosom må destrueres.

Overvejelser over behandlingsformen

Hvis man af principielle grunde ikke kan acceptere anvendelsen af PGD, for eksempel fordi metoden fører til destruktion af befrugtede æg, kan man naturligvis ikke gå ind for at benytte PGD på nogen af de ovenfor beskrevne måder. Kan man derimod i princippet godt acceptere brugen af PGD, afhænger den konkrete stillingtagen til de to beskrevne anvendelser af PGD af, hvordan fordele og ulemper ved metoderne skal afvejes i forhold til hinanden. Centrale spørgsmål i forbindelse med denne afvejning er blandt andet de følgende:

- Er det overhovedet etisk acceptabelt at fravælge et befrugtet æg eller et fosteranlæg, fordi det har et arveanlæg for en given sygdom? (Dette diskuteres i afsnit 4.2.2.1)

⁷¹ Se Sven Asger Sørensen (2000) for en nærmere beskrivelse af metoden. Det er kun muligt at anvende metoden, hvis der er materiale til rådighed fra den bedsteforælder, der vides at have sygdomsanlægget.

- Er det mere acceptabelt at destruere et eller flere befrugtede æg end at foretage selektiv abort? (Dette diskuteres blandt andet i afsnit 4.2.1.1)
- Står de menneskelige og økonomiske omkostninger ved at gennemføre og eventuelt gentage PGD-behandlingen i et rimeligt forhold til de mulige fordele ved den – nemlig at parret får et sygdomsfrit barn, uden at risikopersonen får at vide, om han eller hun er bærer af sygdommen?
- Som oftest vil én enkelt behandling ikke føre til fødsel af et barn, da succesraten ved PGD er forholdsvis lav. Det kan derfor blive nødvendigt at gentage behandlingen, hvilket nødvendiggør, at kvinden hormonstimuleres osv. Gør det i den forbindelse nogen forskel, om det er kvinden eller manden, der er risikopersonen?
- Er det et argument for at anvende PGD, at anvendelsen af metoden muligvis vil føre til fødsel af færre børn med den relevante arvelige sygdom, end hvis der kun benyttes prænatal diagnostik? Dette er et sandsynligt resultat, fordi flere par efter alt at dømme vil vælge ”at tage chancen”, hvis PGD ikke er en mulighed.
- Er det etisk acceptabelt, at en læge fortier en relevant kendsgerning over for parret og gennemfører en behandling, som ud fra rent sundhedsfaglige kriterier ikke er nødvendig? Dette kunne blive konsekvensen, hvis lægen efter den første behandling med PGD har grund til at antage, at risikopersonen ikke er bærer af det relevante sygdomsanlæg.
- Har risikopersonen en ret til ikke-viden, som forpligter sundhedssektoren til at hjælpe ham eller hende til at få et barn uden anlæg for sygdom, uden at personen selv får en viden om sin egen bærerstatus?

Som det fremgår af spørgsmålene, er det muligt at inddrage ganske mange faktorer i forbindelse med vurderingen af, om det er acceptabelt at anvende PGD til at sikre, at en risikoperson kan få et barn uden sygdomsanlæg uden samtidig at få en viden om sin egen bærerstatus. Og selv hvis dette vurderes at være acceptabelt, er det stadig et åbent spørgsmål, om der er grund til at foretrække den ene type af behandling med PGD frem for den anden.

En stor del af de problemstillinger, det er nødvendigt at forholde sig til for at tage endelig stilling til de beskrevne anvendelser af PGD, er allerede behandlet andre steder i denne redegørelse. I det følgende er det derfor alene spørgsmålet om, i hvilket omfang en risikoperson har krav på at forblive uvidende om sin egen bærerstatus, der skal diskuteres. Problemstillingen beskrives ofte som et spørgsmål om, hvorvidt der i den givne situation eksisterer en *ret til ikke-viden*.

Retten til ikke-viden: Hvis en person i en given situation har en ret til ikke-viden om sin genetiske udrustning, bør andre respektere personens eventuelle beslutning om ikke at få en sådan viden og hjælpe med at skabe mulighed for, at dette kan undgås. Personen skal altså friholdes fra at få en viden om sin genetiske udrustning, også selv om dette måske pålægger andre visse byrder eller omkostninger. I kraft af sin ret til ikke-viden er personen nemlig ikke forpligtet til at fremskaffe den pågældende viden og kan dermed heller ikke pålægges at gøre det.

En væsentlig begrundelse for, at den enkelte person har en ret til ikke-viden om sin genetiske udrustning, er, at der er tale om indgribende oplysninger af en så personlig karakter, at den enkelte selv er berettiget til at fravælge at tage stilling til dem. Ud fra denne begrundelse er det altså i sidste ende respekten for personens selvbestemmelse eller autonomi, der udgør grundlaget for at tale om, at en person har ret til ikke-viden. Det er personen selv, der er berettiget til at tage stilling til, i hvilket omfang væsentlige oplysninger angående hans eller hendes genetiske udrustning skal indgå i en forholden sig til fremtiden. Sådanne oplysninger kan på den ene side naturligvis være relevante i forbindelse med planlægningen af et livsforløb. For eksempel ville det være meget forståeligt, hvis en person med Huntingtons chorea om muligt valgte at få børn tidligt i sit liv. Men på den anden side kan viden om den genetiske udrustning også forhindre personen i at leve et normalt liv og bidrage til at skabe en selvforståelse, som er bygget op omkring det kommende sygdomsforløb. Nogle personer vil derfor givetvis foretrække at leve et liv i "lykkelig uvidenhed" fremfor at få foretaget en undersøgelse, der eventuelt kan føre til en "ulykkelig viden" og en anderledes selvforståelse og nødvendiggøre nogle svære beslutninger angående planlægningen af fremtiden. Retten til ikke-viden sikrer, at sådanne personer ikke kan påtvinges at modtage oplysninger, de ikke ønsker at forholde sig til.

Den ovenstående begrundelse kan suppleres med en anden betragtning, nemlig at det i væsentlig grad kan nedsætte en persons livskvalitet og handleevne at modtage informationer om, at han eller hun er bærer af et anlæg for en given sygdom. I en tidligere publikation citerer Det Etiske Råd⁷² således den følgende passage:

72 Det Etiske Råd (2000), side 59. Redegørelsen rummer en mere udførlig diskussion af retten til ikke-viden end den, der præsenteres her.

Hvis en altruistisk forælder, som virkelig ikke ønsker at blive testet, bliver testet, kan en depression eller selvmord, som følger efter en genpositiv diagnose, være lige så skadelig, eller mere skadelig for familien end at leve med tvivlen og håbet.⁷³

Hvis det kan have vidtrækkende konsekvenser for såvel risikopersonens som den øvrige families livskvalitet, at risikopersonen modtager uønskede oplysninger, udgør dette naturligvis et argument for at anerkende eksistensen af en ret til ikke-viden angående den genetiske udrustning. Har risikopersonen en sådan ret, kan han ikke påtvinges de pågældende informationer og har derfor mulighed for at forholde sig til, om han og familien kan klare at få en sådan viden.

På trods af de ovenstående argumenter for, at en person har en ret til ikke-viden angående sin genetiske udrustning, er mange debattører af den opfattelse, at der i bedste fald kun er tale om en ret, der skal respekteres i nogle ganske bestemte typer af situationer⁷⁴. Dette hænger sammen med, at der ofte er en række konkurrerende hensyn involveret, som kan overtrumfe retten til ikke-viden. Ét sådant hensyn er retten til viden om egen eller andres genetiske udrustning. Dette hensyn er relevant i mange sammenhænge, fordi informationer om den genetiske udrustning ikke er en privatsag. Dele af arvemassen videregives som bekendt ved forplantningen, hvorfor man som oftest får en viden om de øvrige slægtninges arvemasse ved en undersøgelse af arvemassen hos én enkelt person. Ofte er det derfor ikke muligt at respektere en persons ikke-viden uden samtidig at *tilsidesætte* andre personers ret til viden og omvendt. I forbindelse med den her diskuterede anvendelse af PGD kan risikopersonens ret til ikke-viden således kun sikres ved, at bestemte informationer om de befrugtede ægcellers arvemasse ikke videregives.

Retten til ikke-viden kan også støde sammen med de forpligtelser, en person har eller påtager sig i forhold til andre. Som Rosamond Rhodes gør opmærksom på, er denne problematik ikke mindst fremtrædende i forbindelse med familiemæssige forpligtelser:

Harry overvejer at gifte sig og få børn, men han ved, at der er en sandsynlighed på 50 % for, at han udvikler Huntingtons chorea. Da både

73 Citatet er fra Wexler, Nancy S.: "The Tiresias complex: Huntington's disease as a paradigm of testing for late-onset disorders, *The FASEB Journal*, vol 6, July 1992: 2822.

74 Se for eksempel Hermerén (2000).

ægteskabet og faderrollen essentielt set baserer sig på forpligtelser, har han en pligt til at finde ud af, om han kan leve op til de forpligtelser, han ville få over for sin kommende hustru og de fremtidige børn.⁷⁵

Ud fra en sådan betragtning ville det naturligvis aldrig være acceptabelt at anvende PGD til at give en risikoperson mulighed for at få et sygdomsfrit barn uden samtidig at få en viden om sin egen genetiske udrustning. Tværtimod ville personen i mange tilfælde være forpligtet til at lade sig teste for på denne baggrund at kunne forholde sig til, om og eventuelt hvordan han eller hun ville være i stand til at leve op til de relevante forpligtelser.

Om retten til ikke-viden har en sådan karakter, at den berettiger en risikoperson til at benytte PGD til at få børn på en af de ovenfor beskrevne måder, er på baggrund af de foregående overvejelser næppe ganske klart. Det er nemlig ikke indlysende, om retten til ikke-viden er stærk nok til at udkonkurrere de øvrige hensyn, der kan tages i den givne situation. I særdeleshed vejer hensynet til det kommende barn og den anden forælder her tungt⁷⁶. Den anden forælder risikerer som nævnt at skulle igennem et væsentligt mere kompliceret behandlingsforløb, end tilfældet ville være, hvis risikopersonens ret til ikke-viden ikke skulle respekteres. I sidste ende kunne konsekvensen endog være, at parret af den grund ikke fik nogen børn. Der er imidlertid også nogle mere overordnede hensyn at tage, herunder ikke mindst et hensyn til den overordnede samfundsmæssige prioritering af ressourcer. Det er dog ikke klart, hvilken vej dette hensyn peger. For på den ene side er det naturligvis dyrt at anvende PGD til at sikre en risikoperson en ikke-viden om sin genetiske udrustning, eftersom det kan blive nødvendigt at gennemføre flere behandlinger, end der rent klinisk er indikation for. Men på den anden side kan det endelige resultat heraf efter nogle debattørers mening i sidste ende være, at sygdomme som for eksempel Huntingtons chorea mere eller mindre kan udryddes⁷⁷. Hvis dette er korrekt, kan det have gavnlige konsekvenser både for samfundsøkonomien og for den menneskelige trivsel.

75 Rosamond Rhodes (1998), side 20.

76 Hensynet til de fosteranlæg, der destrueres, nævnes ikke her, da dette hensyn først og fremmest har at gøre med, om PGD i mere generel forstand er en acceptabel metode.

77 Se for eksempel Schulman et al. (1996).

Medlemmer af Det Ethiske Råd

Kamma Bertelsen, overlæge
Klavs Birkholm, journalist
Asger Dirksen, professor, overlæge dr.med.
Thomas G. Jensen, lektor, cand.med.
Mette Hartlev, lektor, lic.jur.
Ole Hartling (formand), overlæge, dr.med.
Nikolaj Henningsen, socialrådgiver, freelancer
John Steen Johansen, forbundskonsulent
Morten Kvist, pastor
Kathrine Lilleør, sognepræst
Lisbet Due Madsen, sygeplejerske, cand.cur.
Annemarie Morris, højskoleforstander
Anette Roepstorff Nissen, uddannelsesleder
Ragnhild Riis (næstformand), fondssekretær, cand.mag.
Katrine Sidenius, overlæge
Ellen Thuesen, socialrådgiver
Peter Øhrstrøm, professor, dr.scient.

Referencer

- Afdeling for Vækst og Reproduktion, Rigshospitalet (2003): *Undersøgelse af sædkvaliteten hos unge, danske mænd fra normalbefolkningen, 2. rapport.*
- Asch, Adrienne (2000): "Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements"; i *Prenatal testing and Disability Rights* (ed. by Parens & Asch), Georgetown University Press, 2000, p. 234-259.
- BMJ 2003; 326: 184 (25 January): "Babies born after fertility treatment run increased risk of genetic disorder".
- Braude, P.R. et al. (1998): "Non-disclosure preimplantation genetic diagnosis for huntington's disease: Practical and ethical dilemmas"; *Prenatal Diagnosis*, 18: 1422-1426.
- Det Etske Råd (1989): *Beskyttelse af menneskelige kønsceller, befrugtede æg, fosteranlæg og fostre.*
- Det Etske Råd (1995): *Kunstig befrugtning – en redegørelse.*
- Det Etske Råd (1996): *Årsberetning.*
- Det Etske Råd (2000): *Fosterreduktion.*
- Det Etske Råd (2001): *Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 1. del – Ret til børn? = Ret til hjælp til at få børn?*
- Det Etske Råd (2002): *Etske problemer vedrørende kunstig befrugtning, 2. del – Anonymitet og selektion i forbindelse med sæddonation.*
- Draper, H. & Chadwick, R. (1999): "Beware! Preimplantation genetic diagnosis may solve some old problems but it also raises new ones"; *Journal of Medical Ethics* 1999; 25: 114-120.
- Ferguson, Gartner & Lipsky (2000): "The Experience of Disability in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives", i *Prenatal testing and Disability Rights* (ed. by Parens & Asch), Georgetown University Press, 2000, p. 72-94.
- Health Council of the Netherlands: Committee on In vitro fertilization (1996): *Assisted fertilization: ICSI*; publication no. 1996/06E.
- Hermerén, G. (2000): "The right to know and not to know; in *Who own our genes?*; Nord 2000; p. 135-157.
- Ingerslev HJ et al. (2002): *Præimplantationsdiagnostik – En medicinsk teknologivurdering.* Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2002; 2 (1).
- Kent, Deborah (2000): "Somewhere a Mockingbird", i *Prenatal testing and Disability Rights* (ed. by Parens & Asch), Georgetown University Press, 2000, p. 57-63.

King, David S. (1999): "Preimplantation genetic diagnosis and the "new" eugenics"; *Journal of Medical Ethics* 1999; 25:176-182.

McLoyd, Carolyn (2002): *Self-Trust and Reproductive Autonomy*; The MIT Press.

Meyer, Gitte (2000): *De Andres Viden – Frygt og underdanighed i vidensamfundet*; Høst & Søn, København.

Meyer, M.J. & Nelson, L.J. (2001): "Respecting What We Destroy", *Hastings Center Report* 31, no. 1 (2001): 16-23.

NewScientist.com (13 December 2001): "IVF technique may increase birth abnormalities".

NewScientist.com (24 January 2003): "IVF links to increased cancer risk".

Norup, Michael (1999): "Ethiske problemer i forbindelse med fosterdiagnostik og præimplantationsdiagnostik"; i *Bioetik* (red. Svend Andersen og Karsten K. Jensen); Rosinante 1999.

Packman, W.L. (1999): "Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings"; *Bone Marrow Transplantation*, 1999, 24: 701-706.

Patsalis, P.C. et al. (2002): "Effects of transmission of Y chromosome AZFc deletions"; *The Lancet*, Vol 360, October 19, 2002.

Pennings, G. et al. (2002): "Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling"; *Human Reproduction*, 2002, 17(3), p. 534-538.

Sandøe, Breck & Jensen (2001): "Sikre fødevarer – også et spørgsmål om værdier", upubliceret foredrag.

Savulescu, Julian (2002): "Deaf lesbians, "designer disability", and the future of medicine", *BMJ*, Volume 325, 5 October 2002.

Schulman, J.D. et al. (1996): "Preimplantation genetic testing for Huntington disease and certain other dominantly inherited disorders"; *Clinical Genetics* 1996: 49: 57-58.

Silver, Lee M. (1997): *Remaking Eden*; Avon Books, INC.

Skakkebak, N.E. et al. (2001): "Testicular dysgenesis syndrome: an increasingly common developmental disorder with environmental aspects"; *Human Reproduction* Vol. 16, No. 5 pp. 972-978.

Sundhedsstyrelsen: *IVF-behandlinger i Danmark i perioden 1994-2000, Del 1: Fertilitetsbehandling*.

Sørensen, Sven Asger (2000): "Præimplantationsdiagnostik for dominante, sent debuterende sygdomme; *Ugeskrift for Læger* 162/33: 4371-4373.

Det Ethiske Råd er et uafhængigt råd, der blev nedsat i 1987 for at rådgive sundhedsministeren og Folketinget om de etiske forhold blandt andet i forbindelse med ny biomedicinsk forskning.

Ligeledes skal Det Ethiske Råd støtte og fremme den folkelige debat om disse forhold.

Rådet består af 17 medlemmer, som er udpeget af sundhedsministeren og Folketingets udvalg vedrørende Det Ethiske Råd.

Blandt de emner, som Det Ethiske Råd har behandlet i 2003, kan nævnes læge-patient-forholdet, fosteranlæggets etiske status og eutanasi (aktiv dødshjælp).

Det Ethiske Råd giver støtte til afholdelse af debatskabende arrangementer om etik.

Det Ethiske Råd

Ravnsborggade 2-4

2200 København N

Telefon: 35 37 58 33

Telefax: 35 37 57 55

E-mail: info@etiskraad.dk

Hjemmeside: www.etiskraad.dk