

Høringssvar, 19. august 2002

Vedrørende kunstig befrugtning kombineret med ægsortering

I en henvendelse til Det Etiske Råd modtaget den 4. juli 2002 (J.nr.: 2002-7710-40) udbeder Indenrigs- og Sundhedsministeriet sig en afdækning af de etiske hovedhensyn, der er forbundet med gennem præimplantationsdiagnostik (i det følgende omtalt som PGD) at udvælge et fosteranlæg med en bestemt vævstype med henblik på at anvende eksempelvis navlestrengsblod fra det kommende barn til behandling af et eksisterende sygt barn.

På grund af sommerferieperioden har det ikke været muligt for Det Etiske Råd at behandle henvendelsen før på det ordinære møde den 15. august 2002.

I forbindelse med PGD stimuleres kvinden med hormoner, og der udtages et antal æg fra hendes æggestokke. Herefter anbringes æggene i en petriskål med næringsvæske, og der tilsættes sæd. Når de befrugtede æg har delt sig til mindst 4 celler, udtages 1-2 celler fra hver af dem. De udtagne celler undersøges herefter for relevante arveanlæg som grundlag for en stillingtagen til, hvilke(t) fosteranlæg, der opsættes i kvindens livmoder og altså får mulighed for at udvikle sig til et barn.

Henvendelsen fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet omhandler en situation, hvor hensigten er at skabe et antal fosteranlæg, som ikke alene undersøges for et givet sygdomsanlæg, men tillige undersøges for at bestemme det enkelte fosteranlægs vævstype. Formålet hermed er at kunne udvælge et eller flere fosteranlæg uden et givent sygdomsanlæg og med en vævstype, der er forenelig med et eksisterende sygt barns væv, således at det kommende barn i kraft af sin vævstype kan fungere som donor af eksempelvis navlestrengsblod for sin søster eller bror.

I det følgende vil Det Etiske Råd give sit bud på de etiske hovedhensyn, som rejses af den beskrevne fremgangsmåde og det angivne formål. Rådet vil ikke i den forbindelse gå nærmere ind på de etiske aspekter af PGD som sådan. Besvarelsen foregriber dermed ikke den udtalelse om eventuel indførelse af PGD som rutinemæssigt behandlingstilbud, som rådet på et senere tidspunkt måtte skulle afgive i medfør af § 21 i lov om kunstig befrugtning.

Det kan oplyses, at Det Etiske Råd er ved at udarbejde en mere generel redegørelse/udtalelse om PGD. Denne redegørelse/udtalelse forventes at foreligge omkring udgangen af 2002.

Under besvarelsen af ministeriets henvendelse vil rådet som ønsket alene pege på en række etiske hovedhensyn. Under drøftelserne heraf har nogle af rådets medlemmer dog fundet anledning til at påpege, at det ud fra ordlyden af § 7 i Lov om kunstig befrugtning forekommer dem tvivlsomt, om det i Danmark er tilladt at anvende PGD til at udføre vævstypetest med henblik på sortering af fosteranlæg ud fra deres egnethed som donorer. I samme forbindelse betones det, at PGD endnu kun foregår som forsøg i Danmark, og at der ikke er truffet beslutning om indførelse af PGD som rutinemæssigt behandlingstilbud, jfr. § 21 i lov om kunstig befrugtning.

Etiske hovedhensyn

En række forskellige hensyn kan inddrages i den etiske overvejelse.

A. Hensynet til det syge barn og dets familie

Rent teknisk er det muligt at anvende PGD med det formål at udvælge og opsætte fosteranlæg med en bestemt vævstype og uden en bestemt sygdomsfremkaldende genfejl i kvindens livmoder. I nogle tilfælde åbner dette mulighed for at behandle et allerede eksisterende sygt barn for en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom med navlestrengsblodet fra det kommende barn. Det er denne mulighed, der udgør motiveringen til at overveje udførelsen af de nævnte undersøgelser i sammenhæng. Lykkes det at behandle, gavner dette både det syge barn og dets familie. Forældrenes interesse i at gå vidt i deres forsøg på at hjælpe det syge barn er umiddelbart forståelig for enhver og må i udgangspunktet anerkendes som værende fuldt foreneligt med de fordringer, der knytter sig til det gode forældreskab. Her er forpligtelsen til at tage vare på børnenes fremtidsmuligheder og velfærd central. Hensynet til om muligt at hjælpe det syge barn til helbredelse og overlevelse taler således for, at der kan foretages

d det angivne formål.

Cookies **det kommende barn**

...hjælpe det syge barn 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 etiske spørgsmål i forbindelse med udvælgelsen af et fosteranlæg med en forligelig vævstype er, om det kommende barn tingsliggøres ved i uacceptabel grad at blive behandlet som middel og ikke samtidig som mål i sig selv.

På den ene side vil det kunne hævdes, at dette i helt indlysende forstand er tilfældet, hvis fosteranlægget bringes til live og udvælges med den klare hensigt at anvende det kommende barns navlestrengsblod, knoglemarv eller eventuelt andet til at behandle en søster eller bror med. I den forstand betragtes fosteranlægget som et middel allerede ved sin skabelse forud for implanteringen i livmoderen, og også under barnets opvækst kan dette aspekt være fremtrædende. Det må her erindres, at det ikke er givet, at det syge barn bliver rask alene gennem transplantation af navlestrengsblod. I så fald kan det komme på tale efterfølgende at transplantere knoglemarv, blod eller eventuelt et organ (det kunne være en nyre) fra det raske til det syge barn – alt afhængig af, hvilken sygdom der er tale om. Det understreges dog herved, at organdonation først kan komme på tale, når det kommende barn er blevet myndig, idet der i henhold til lovgivningen ikke kan gives samtykke til, at der fra en person under 18 år udtages ikke-gendanneligt væv.

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 klart, 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 navlesnorsblod 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, og principielt kan der derfor blive tale om en tingsliggørelse af det kommende barn, der i sig selv må betragtes som etisk uacceptabel.

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 grundlæggende 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 omstændigheder 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 vævstypeanalyse, 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 selvtilid. 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. I realiteten er det derfor ikke muligt for det sundhedsvæsen, der bl.a. ud fra etiske betragtninger skal sige ja eller nej til en behandling, at træffe afgørelse ud fra en undersøgelse af de reelle motiver og udsigter i de konkrete tilfælde. Den etiske overvejelse på samfunds- og myndighedsplan omkring hensynet til det kommende barn er dermed henvist til at tage udgangspunkt i, at en godkendelse af at anvende PGD med et videregående formål åbner for muligheden af en tingsliggørelse af et kommende barn og for en tilsidesættelse af dets tarv, som taler imod, at der kan foretages ægsortering med det angivne formål.

C. Hensynet til respekten for menneskelige fosteranlægs liv

I forbindelse med de etiske overvejelser spiller spørgsmålet om den respekt, vi som samfund skylder menneskelige fosteranlægs liv, også en rolle. Det Etiske Råd er mere generelt i færd med at behandle dette spørgsmål. Det sker dels i forbindelse med den ovenfor omtalte kommende udtalelse om PGD, dels i en arbejdsgruppe, der forbereder en bredere belysning af etik ved livets begyndelse med særligt henblik på, hvad der sædvanligvis betegnes som embryonets moralske status. Rådet vil derfor ikke i nærværende besvarelse forholde sig mere udtømmende til disse grundliggende spørgsmål, men indskrænke sig til en summarisk gengivelse af de to grundopfattelser, som ofte optræder i den etiske debat:

1. Nogle mennesker lægger til grund, at menneskeligt liv efter deres opfattelse opstår ved befrugtningen, hvor æg og sæd smelter sammen til noget aldeles nyt, der fra nu af udgør et udviklingsmæssigt kontinuum. Der er naturligvis tale om en gradvis udvikling af et foster; et fosteranlæg er ikke et færdigt menneske, men der er ikke på noget tidspunkt tale om, at fosteranlægget skal have tilført ny information for at udvikle sig videre. Ud fra denne opfattelse ses der således ikke noget biologisk grundlag for at anse et foster for at have forskellig moralsk status gennem graviditeten, og konklusionen på denne betragtningsmåde er derfor også, at en tingsliggørende anvendelse af et fosteranlæg ikke er etisk acceptabel, men derimod i strid med menneskets værdighed. Ægsortering vil i dette perspektiv kunne betragtes som problematisk, da det medfører frasortering og destruktion af embryoner.

2. Andre mennesker mener ikke at det forhold, at et fosteranlæg under de rette betingelser ville kunne bringes videre til dannelse af et afkom, betyder, at det er et afkom, det vil sige et menneskeligt individ med fuld moralsk status (som fx. det syge barn). De finder, at det kan være svært at pege på, præcis hvornår et fosteranlæg overgår til at have fuld menneskestatus, og standpunktet fører til den konklusion, at et menneskeligt fosteranlæg nok skal behandles med respekt og ikke bruges til hvad som helst, men at det er legitimt at afveje denne respekt over for andre etiske værdier, herunder fx. at opnå substantielle fordele gennem udvikling af behandlinger af alvorlige sygdomme, som ikke kan behandles på anden vis. Ud fra denne betragtningsmåde vil ægsortering kunne være acceptabel, hvis der foreligger tungtvejende etiske grunde for dette, og hvis sorteringen i øvrigt ikke af andre grunde er etisk problematisk.

Konflikten mellem disse etiske betragtningsmåder berører således PGD som sådan, uanset om metoden tillige anvendes til vævstypebestemmelse, og der vil næppe kunne opnås enighed om, hvorvidt denne yderligere anvendelse af metoden accentuerer konflikten.

D. Hensynet til samfundet og de videre perspektiver

Hvorvidt det er etisk acceptabelt 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 og betaler for en sådan behandling, kan dette i mere overordnet forstand bidrage til at forme den opfattelse af mennesket og familien, der er i omløb i den offentlige sfære og i samfundet som helhed.

Rådet finder i den forbindelse anledning til at pege på, at en etisk overvejelse af dette spørgsmål nødvendigvis må medtænke de videre konsekvenser, som en stillingtagen vil kunne få. For eksempel rejser det spørgsmål sig naturligt, om en afvejning, der peger i retning af en tilladelse til at bruge PGD til vævstypebestemmelse, etisk set så også bør føre til, at anvendelse af PGD skal kunne stå til rådighed for forældre, der ønsker teknologien brugt, uden at der er tale om en kendt og væsentligt øget risiko for,

at det kommende barn får en alvorlig arvelig sygdom, men alene for at opnå, at det kommende barn vil kunne bruges som donor til hjælp for et allerede eksisterende, men alvorligt sygt barn.

Ved udformningen af befrugtningsloven synes lovgivningsmagten at have lagt det synspunkt til grund, at PGD kun skulle tillades brugt under særligt alvorlige omstændigheder og kun med henblik på fravalg af fosteranlæg med gen- eller kromosomfejl, der ville føre til fødsel af et sygt eller handicappet barn. Det er derfor nødvendigt at overveje, hvilke fremtidige spørgsmål om en mulig anvendelse, der vil kunne dukke op, hvis PGD tillades brugt til mulige tilvalg af fosteranlæg med ønskede såkaldte normalegenskaber.

Ud fra befrugtningslovens ordlyd og lovens forarbejder forekommer det utvivlsomt, at lovgivningsmagten har ønsket at tillade (forsøgsmæssig) anvendelse af PGD, men begrænset til tilfælde, hvor teknologien bruges til at undgå fødsel af et barn med en alvorlig arvelig sygdom. Det etiske spørgsmål, som nu rejser sig, er, om denne begrænsning i en eller anden udstrækning bør afsvækkes, således at teknologien også tillades brugt til at opnå fødsel af et barn, der ville kunne fungere som donor for en syg søskende. Noget sådant betyder principielt, at fosteranlæg vil kunne sorteres ud fra kriterier, der ikke vedrører det enkelte fosteranlægs egne udviklingsmuligheder, men alene har at gøre med andres behov. Hermed vil princippet om respekten for menneskeliv kunne udhules, idet det enkelte menneskes værd gøres afhængig af dets værdi for andre.

Når der tages stilling til en enkeltstående konkret sag, som muligvis vil flytte en hidtil fastholdt grænse, gør hensynet til samfundet og den videre perspektivering det således påkrævet samtidig at forholde sig til en ny grænse. Ud fra et alment anerkendt krav om konsistens i etiske begrundelser bør dette i muligt omfang ske gennem identifikation af andre potentielle anvendelser af samme teknologi, hvor samme begrundelser kommer i spil - jævnfør ovenfor om muligheden af at anvende PGD til vævstypebestemmelse, uden at spørgsmålet om alvorlig arvelig sygdom er relevant, men alene med sigte på at få et barn, der er velegnet som donor. Behovet for at være opmærksom på de videre implikationer af at ændre på eksisterende grænser taler ikke i sig selv hverken for eller imod anvendelse af en bestemt teknologi, men fordrer, at det nøje overvejes, om det i begrundelsesmæssig henseende er muligt på en konsistent måde at fastsætte en ny etisk grænse. Hvis dette ikke er tilfældet taler dette for at afstå fra at ændre den eksisterende grænse.

E. Hensynet til en praktisk gennemførlig regulering

Når et etisk ståsted skal vælges, stillet over for forskellige, modsat rettede etiske hensyn, er det af indlysende grunde nødvendigt også at gennemtænke, hvad der er praktisk gennemførligt. I Indenrigs- og Sundhedsministeriets brev har Det Etiske Råd under sine drøftelser hæftet sig ved udtrykket "eksempelvis udtaget fra navlestrengen", som peger i retning af, at også andre former for donation vil kunne komme i betragtning. De hensyn til både det syge og det kommende barn, som rådet ovenfor peger på, kunne lede tankerne i den retning, at det etisk set var mindre betænkeligt, hvis der alene kunne blive tale om at bruge dette barns navlesnorsblod og måske - hvis dette ikke medførte en radikal helbredelse af den syge søskende - en enkelt transplantation af knoglemarvsceller. Spørgsmålet er imidlertid, om det ikke er en illusion at forestille sig, at man dels på forhånd vil kunne sige noget sikkert om det mulige omfang af donation(er), dels gennem retlig regulering ville kunne forhindre efterfølgende donationer af forskellig karakter, som familien ønskede gennemført, og som der i sig selv var lægelig indikation for. Denne usikkerhed bør selvsagt inddrages, når det i en afvejning vurderes, om det er muligt at foretage den omhandlede form for ægsortering på etisk forsvarligt grundlag.

F. Hensynet til en etisk acceptabel regulering

Hvis Indenrigs- og Sundhedsministeriet efter en samlet vurdering af ovennævnte etiske hensyn og af andre elementer i beslutningsgrundlaget finder grundlag for gennem meddelelse af kaudation til behandling i udlandet at åbne for en udvidet anvendelse af PGD også i Danmark, kan der på grundlag af de oplistede hovedhensyn peges på en række betingelser, der under alle omstændigheder bør gælde.

1. At det syge barn lider af en alvorlig, arvelig og eventuelt livstruende sygdom;
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 helbredstilstand 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 vævsforligeligt og sygdomsfrit barn;
8. at der ikke sker genetisk modifikation af det eller de befrugtede æg, som udvælges.

Afslutning

Det Ethiske Råd ønsker afslutningsvis at understrege, at rådet ikke ved besvarelsen af ministeriets anmodning om at måtte modtage en afdækning af de etiske hovedhensyn har set det som sin opgave at fremkomme med bestemte anbefalinger omkring den konkrete sags afgørelse eller at vægte og afveje de anførte hensyn i forhold til hinanden.

Publiceret: 19.08.2002

Links from this page

1. <http://www.adgangforalle.dk/>