

tering af, at der kan være risiko for, at en alvorlig arvelig sygdom kan videregives til fosteret. Sundhedsstyrelsen har i foråret 1995 udsendt nye reviderede retningslinjer til lægerne på dette område, der særligt understreger nødvendigheden af genetisk rådgivning.

Udviklingen med brug af genetiske test inden for diagnostikken vil kræve opmærksomhed på grund af helbredsoplysningernes følsomme karakter. Disse oplysninger vil typisk være af stor betydning ikke alene for patienten selv, men i de tilfælde, hvor der er tale om arvelige sygdomme, kan oplysningerne også få stor betydning for hele patientens familie. Patientens informerede og udtrykkelige samtykke til videregivelse af disse oplysninger må derfor sikres. En kommende lovgivning om patientrettigheder vil særligt inddrage disse hensyn.

Valget mellem at kende til og ikke at kende til sin genetiske sammensætning – for eksempel om man er rask, anlægssbærer eller selv har en alvorlig arvelig sygdom, som vil bryde ud på et tidspunkt – er allerede i dag en realitet ved en del arvelige sygdomme. Men dette dilemma – om det er en fordel at vide eller ikke at vide – fremtræder særlig klart ved den nye genteknologi. I særlige situationer kan der opstå dilemmaer f.eks. ved spørgsmålet om, i hvilket omfang det er forsvarligt uopfordret at rette henvendelse til personer eller persongrupper for at bede dem medvirke i genetiske undersøgelser.

Dette medfører, at det af lovgivningen klart bør fremgå, at det enkelte menneske ikke alene har en ret til »at kende til« sine gener, men også har en ret til »ikke at kende til« sine gener – det vil sige en ret til at fravælge oplysninger. Den enkeltes eget frie valg til ikke at vide noget om sin fremtid må beskyttes, når det drejer sig om sygdomme, som kan bryde ud senere i livet.

En kommende lovgivning om patientrettigheder vil særligt inddrage disse hensyn.

Der bør endvidere fastsættes retningslinjer for genetisk rådgivning i forbindelse med brugen af sådanne test både på de offentlige og de private klinikker i Danmark. Retningslinjerne for genetisk information og rådgivning skal blandt andet sikre, at informationen gives af særligt kyndige, således at mennesker, der står over for valget mellem at få oplysninger eller ikke, kan blive støttet bedst muligt ud fra deres egne forudsætninger og ønsker om det niveau af information, som de vil modtage. Det kan for eksempel være en situation, hvor et familiemedlems

kendskab til sin anlægssbærerstatus i visse tilfælde vil medføre et »automatisk kendskab« til samme status for andre familiemedlemmer, som muligvis ikke selv ønsker at få denne information.

Sundhedsstyrelsen vil blive bedt om at udarbejde forslag til disse retningslinjer, som skal gælde for både det offentlige og det private sundhedssystem.

Da et sådant valg kan have betydning for hele slægten, bør det overvejes, om også børn under 18 år uden forældrenes accept kan få information om deres genetiske status, f.eks. svarende til de frivilligt accepterede retningslinjer på Arvegenetisk Institut for sygdommen Huntingtons chorea. Der er i sådanne tilfælde tale om at få kendskab til en alvorlig arvelig sygdom med eventuel smertefuld og dødelig udgang, og som typisk først bryder ud senere i livet.

Sundhedsstyrelsen overvejer for øjeblikket om »klinisk genetik« skal oprettes som et lægeligt speciale, således at ekspertisen på området kan samles og udvikles, og således at det sikres, at der er et niveau af høj faglig kunnen inden for området i Danmark.

4. SÆRLIGT OM GENTERAPI – GENTEKNOLOGIENS ANVENDELSE TIL BEHANDLING AF SYGDOMME HOS MENNESKER

Ved genterapi overføres nyt genetisk materiale til et menneskes celler med henblik på sygdomsbehandling. Der skelnes mellem genterapi på kropsceller, som er behandling af *kropsceller*, det vil sige celler, hvor ændringerne ikke kan arves og videreføres til næste generation, og genterapi på *kønsceller*, det vil sige celler, hvor ændringerne nedarves og påvirker de kommende generationer.

Genterapi på kropsceller (somatiske celler)

Behandling med gener hos mennesker – genterapi – blev en realitet i 1989-90 (USA) og er i dag påbegyndt eller under forberedelse i en række europæiske lande. Omkring 100 forsøg på kropsceller foregår for tiden rundt omkring i verden. Der indsættes et nyt gen i celler på patienter, hvor arvet eller erhvervet gendefekt medfører sygdom. Det drejer sig alene om behandling af kropsceller, det vil sige celler,