

hvis der er en kendt og væsentlig forøget risiko for, at barnet får en alvorlig arvelig lidelse. Hvis kvinden er i fertilitetsbehandling, kan der efter lovens § 7, stk. 2, i forbindelse med denne foretages en undersøgelse, hvor denne kan påvise eller udelukke en væsentlig kromosomabnormitet.

Behandling med præimplantationsdiagnostik er ikke godkendt af indenrigs- og sundhedsministeren som rutinebehandling i Danmark efter den særlige godkendelsesprocedure i § 21 i lov om kunstig befrugtning m.v. Behandlingsformen anvendes derfor kun inden for rammerne af videnskabetisk godkendte protokoller.

Der foreslås ikke foretaget ændringer i hovedbestemmelsen om præimplantationsdiagnostik eller i godkendelsesordningen generelt.

Rækkevidden af mulighederne for anvendelse af præimplantationsdiagnostik i enkelttilfælde har imidlertid været diskuteret i forbindelse med konkrete sager. Fælles for disse sager har været, at en familie har et barn med en livstruende sygdom, som kan helbredes ved stamcelletransplantation, men hvor der i meget sjældne tilfælde hverken er en vævsforligelig søskendedonor, eller en vævsforligelig ubeslægtet donor på verdensplan, og hvor al anden behandling er udsigtsløs. Familien kan da eventuelt som den sidste udvej beslutte at sætte et nyt barn i verden, i håb om, at det kommende barn har den samme vævstype, som det syge barn. Ved naturlig befrugtning er sandsynligheden herfor dog kun én til fire (25 %), hvorimod man ved at anvende kunstig befrugtning kombineret med præimplantationsdiagnostik (ægsortering for vævstype) kan opnå næsten fuld sikkerhed for vævsforligelighed.

Denne anvendelsesmulighed af præimplantationsdiagnostik var ikke forudsat ved lovens vedtagelse.

I forbindelse med en sag, som blev kendt i offentligheden i 2002, førte en samlet vurdering af de behandlingsmæssige, de lovgivningsmæssige og de etiske hensyn i den konkrete sag til accept af en ægsortering med tilknyttet vævsforligelighedsundersøgelse på betingelse af, at blandt andet følgende vilkår var opfyldt:

- at formålet er at hjælpe et barn af én af forældrene eller dem begge,
- at det pågældende barn led af livstruende sygdom,
- at alle andre behandlingsmuligheder var undersøgt, og at der ikke findes ligeværdige alternativer til søskendedonation af stamceller,
- at behandling af det syge barn med stamceller fra navlesnor eller knoglemarv fra en rask bror eller søster ud fra sundhedsfaglige erfaringer kunne forventes at kunne føre til en afgørende forbedring i

barnets helbredstilstand og/eller overlevelsesmuligheder,

- at det raske barn ikke i forbindelse med donation udsattes for indgreb, der i sig selv er uacceptable, for eksempel fordi det er velfærdstruende, i alvorlig grad smertefuldt eller på anden måde krænkende,
- at forældrene havde modtaget en grundig information og rådgivning som forudsætning for behandlingen, hvorunder der også redegøres for belastningerne for kvinden og graden af sandsynlighed for at opnå et vævsforligeligt og sygdomsfrit barn og
- at der ikke skete genetisk modifikation af det eller de æg, der udvælges.

I den konkrete situation, som var den første af sin art herhjemme, samt ved afgørelse af yderligere en tilsvarende sag i januar 2004, blev der endvidere stillet krav om, at betingelsen om arvelighed skulle være opfyldt, jf. § 7, stk.1. Da hensynet til at redde et sygt barns liv vejer lige tungt i en familie, hvad enten der er tale om en arvelig sygdom eller ej, og dette hensyn altid under sådanne omstændigheder må antages at være bestemmende for, at behandlingen ønskes, finder regeringen ikke at man i disse ekstreme situationer kan lade accept eller afvisning være betinget alene af, om tilstanden i denne familie er arvelig.

Sundhedsstyrelsen har ført drøftelser med repræsentanter for de faglige specialer og ekspertområder, som er direkte eller indirekte involveret i behandlingen af børn med livstruende sygdomme, som kan helbredes ved stamcelletransplantation, og hvor en beslægtet eller ubeslægtet donor undtagelsesvis ikke kan findes. Det fremgår af drøftelserne, at sådanne tilfælde er meget sjældne, men dog ikke helt enestående. På landsplan er der aktuelt kendskab til 5 børn, hvor en sådan problemstilling foreligger eller vurderes at være under udvikling (heraf 2-3 hvor betingelsen om arvelig sygdom er opfyldt). Det er ligeledes vurderingen i det faglige system, at der fremover kan forventes årligt at opstå et tilsvarende antal situationer, hvor man i et højspecialiseret behandlingsregi, under respekt for lovgivningens bestemmelser om faglig omhu og samvittighedsfuldhed, efter sædvanlig opfattelse vil kunne anse sig som forpligtet til at afklare og drøfte muligheden for præimplantationsdiagnostik med vævstypeselektion med forældrene til et barn med livstruende sygdom, hvor disse ønsker dette, og hvor alle andre muligheder må anses for udtømte.

Ud fra et samfundsmæssigt synspunkt bør der lægges vægt på ikke at rokke ved befolkningens generelle tillid til, at man i det danske sygehusvæsen gør alt hvad der er lovligt muligt og fagligt forsvarligt for at redde et livstruende sygt barn i samråd med dets for-