

ældre. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af foretagne sonderinger vurderet, at der inden for de ovennævnte faglige specialer og ekspertområder i dag er væsentlig enighed om, at der bør være en mulighed for i det danske sundhedsvæsen at kunne tilbyde ægsortering for vævstype i visse sjældne tilfælde, hvor et barn har en livstruende sygdom, og hvor alle tilnærmelsesvis ligeværdige behandlingsalternativer har været forsøgt. Der vil som forudsætning for iværksættelse kræves en dybtgående vurdering i den enkelte familie.

Efter den selvbestemmelsesretlige dimension vil det i disse typer sager være op til kvinden/parret at tage endelig stilling til spørgsmålet om familieforøgelse. Det forudsættes herved, at kvinden/parret er velinformeret om alle væsentlige aspekter på baggrund af en dybtgående vurdering af den enkelte familie.

Den omsorgsmæssige dimension indeholder i denne sammenhæng to aspekter, nemlig hensynet til det allerede fødte, syge barn og til det kommende barn. I relation til sidstnævnte kan oplyses, at stamcellerne ved fødslen ikke tages fra barnet, men efter at fødsel og afnavling er sket tages fra moderkagen med vedhængende navlesnor, som ellers bortskaffes. Belastningen vurderes dermed alt andet lige som mindre end eller svarende til sædvanlig søskendedonation af stamceller, hvor donorbarnet oftest vil være bevidst om behandlingens betydning for dets syge bror eller søster, og stamcellerne udtages med en nål (knoglemarv) eller filtreres fra blodet.

Der er fra nogle sider udtrykt bekymring for, om et sådant barn i mere permanent forstand kunne blive organonor eksempelvis af en nyre. Der har i Rigshospitalets mangeårige erfaringer med søskendedonation ikke været eksempler herpå eller været konstateret et sådant behov i disse familier, ligesom det for øvrigt er forbudt efter lovgivningen og ville være i strid med konventionen om bioetik. Der ses således ikke at være noget reelt grundlag for denne bekymring.

Af betydning for vurdering af hensynet til det kommende barn er endvidere, at den europæiske Bioetikkonvention anerkender donation af regenererbart væv (for eksempel knoglemarv) mellem søskende.

Det er endelig af betydning for vurdering af dette hensyn, at den med ægsortering forbundne undersøgelse af det befrugtede æg ikke antages at skade det kommende barn i dets udvikling efter fødslen, hvilket støttes af en årrækkes erfaringer. Dette taler for, at behandlingen bør kunne tilbydes på tilstrækkeligt tungtvejende indikation.

En afvejning af samtlige hensyn fører efter regeringens opfattelse til, at Sundhedsstyrelsen bør få mulig-

hed for at godkende anvendelse af præimplantationsdiagnostik i tilfælde, hvor tungtvejende hensyn til et barn med livstruende sygdom tilsiger dette, og hvor alle andre behandlingsmuligheder er udtømt, og uanset om der er tale om en arvelig sygdom eller ej.

Ved familie forstås i denne forbindelse kernefamilien, dvs. barnet, dets søskende og dets forældre.

Godkendelse skal hvile på en sundhedsfaglig vurdering af de konkrete forhold på grundlag af den højeste indenlandske sagkundskab. Det bemærkes, at disse i særlige tilfælde, hvor godkendelsen gives på grund af en behandlingsmæssig mulighed til et barn, vil begrænsningen om det offentliges behandling til at få mere end ét barn, selvsagt ikke finde anvendelse.

Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere bestemmelser om dette spørgsmål byggende på ovennævnte hensyn.

I forbindelse med afgørelsen i den konkrete sag fra 2002 udtalte Det Ethiske Råd sig om sagen og angav, at såfremt der måtte blive truffet en positiv afgørelse i sagen ud fra en afvejning af alle hensyn burde der fastsættes en række betingelser herfor. De betingelser var de samme krav, som senere blev stillet af ministeriet, jf. ovenfor, inklusive kravet om, at der skulle være en indikation for præimplantationsdiagnostik af hensyn til det kommende barn (risiko for alvorlig arvelig sygdom).

Efterfølgende har medlemmerne af Det Ethiske Råd i en redegørelse (Ethiske problemer vedrørende kunstig befrugtning – 3. del) fra september 2003 udtalt sig om spørgsmålet. 9 medlemmer kunne ikke acceptere afgørelsen i den tidligere sag, medens 8 medlemmer kunne acceptere afgørelsen.

Såfremt det udelukkende drejer sig om vævsforlidelighed (ikke samtidigt hensyn til arvelig sygdom) vil 10 medlemmer af Rådet ikke kunne gå ind for denne behandling, medens 7 medlemmer vil acceptere præimplantationsdiagnostik under de samme betingelser, som blev fastsat i den konkrete sag.

#### 4.4 Ændring af nedfrysningstidens længde

Ved fremsættelsen i 1997 i Folketinget af det første forslag til lov om kunstig befrugtning m.v. indeholdt forslaget en maksimal opbevaringsfrist for frosne æg på 1 år med mulighed for dispensation. Dispensationsadgangen skulle begrundes i en lægelig vurdering af den fysiske og psykiske belastning af kvinden i forbindelse med en eventuel ny hormonstimulering og ægudtagning. Derudover kunne helbredsmæssige forhold hos kvinden eller manden medføre, at ægopsætning inden for 1-års fristen ikke ville være lægeligt forsvarlig.