

pe) kan opnå næsten fuld sikkerhed for vævsforlidelighed.

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 vævsforlidelighedsundersøgelse 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 vævsforlideligt 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 forældre. 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 familieførgelse. 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 or-