

Hur hjälpa par med svår ärftlig sjukdom som vill skaffa barn?

II Ultraljud och fostervattenprov är två vanligt använda metoder för att diagnostisera sjukdomar under fosterlivet. Eftersom behandlingsmöjligheterna fortfarande är små blir fosterdiagnostiken i de flesta fall abortinriktad, dvs föräldrarna kan välja att avbryta graviditeten om fostret är sjukt.

PGD

Under 1990-talet utvecklades embryodiagnostiken (preimplantatorisk genetik diagnostik (PGD) med vilken man kan diagnostisera en genetisk sjukdom eller skada hos kommande barn innan en graviditet påbörjats.

Det sker genom undersökning av 1–2 celler som avskilts från utanför kroppen befruktade ägg. Endast embryon utan den undersökta skadan sätts sedan in i livmodern. Metoden kan vara ett alternativ till den traditionella abortinriktade fosterdiagnostiken i familjer med hög risk att få barn med en väl definierad ärftlig sjukdom, eftersom den medför att paret kan påbörja en graviditet i vetskap om att sjukdomen inte kommer att drabba fostret.

Några risker med metodiken har inte påvisats men uppföljningstiden är fortfarande kort.

Svårillämpade riktlinjer

Det finns inga lagar, endast riktlinjer utfärdade av riksdagen till ledning för verksamheten. I klinisk praxis har riksdagens riktlinjer visat sig vara svårillämpade.

Gränsdragningsproblem uppstår och riktlinjerna har även visat sig problematiska ur etisk synvinkel. Därför har verkamma inom området, tillsammans med etiker och företrädare för allmänheten, utarbetat förslag till etiska riktlinjer för verksamheten.

Förslaget innebär i korthet att metoden endast bör tillämpas i samband med en specifik monogen eller kromosomal ärftlighetsmekanism som ger hög risk att få barn med en genetisk sjukdom/skada, och som går att diagnostisera med PGD. Hårda villkor ställs på informerat samtycke från det aktuella paret.

System för prövning

Den efterföljande diskussionen visade på behovet av en ändring av riksdagsbeslutet och att det skapas ett system för prövning av när embryodiagnostik skall kunna erbjudas. Som sammanfattande slutsats kan sägas

Referat från Svenska Läkaresällskapets tisdagssammankomst den 14 november 2000.

Moderator:

Barbro Westerholm
Sveriges Pensionärsförbund,
Stockholm

Deltagare:

Elisabeth Blennow, klinisk genetiska avdelningen, Karolinska sjukhuset, Stockholm
Christian Munthe, universitetslektor, filosofiska institutionen, Göteborgs Universitet
Jan Wahlström verksamheten för klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg

- att det är etiskt acceptabelt att erbjuda PGD;
- att det kan vara etiskt välmotiverat av ett par att välja PGD;
- att bedömningen om PGD skall erbjudas eller inte måste bygga på en helhetssyn på parens situation och inte på isolerade faktorer som enskilda diagnoser eller sjukdomskaraktäristika,
- att parens integritet och självbestämmande måste respekteras.

Barbro Westerholm

Sveriges Pensionärsförbund, Stockholm

Särtryck

Läkartidningen

När Försäkringsmedicinska Sällskapet bildades för att främja försäkringsmedicinens utveckling samlades 14 artiklar publicerade i Läkartidningen 1996 till ett särtryck. Detta belyser hur försäkringsläkare arbetar inom allmän och privat försäkring och tar upp försäkringsmedicinska problem från patientens synvinkel.

Riskbedömning vid barnförsäkringar, etiska problem i samband med gentestning och försäkring, samt de kniviga ärenden som gäller nack-skulderbesvär, inklusive pisksnärtskador, behandlas bland annat i artiklarna.

Priset är 50 kronor.



Försäkringsmedicin

Beställer härmed.....ex av "Försäkringsmedicin"

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

Insändes till **LÄKARTIDNINGEN**
Box 5603
114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker