

Ægsortering bør være en mulighed

Forsøgsprojekt med præimplantationsdiagnostik viser, at metoden er teknisk sikker og et ønske hos potentielle brugere

Af Jane W. Schelde

Skal man lytte til brugere, behandlere, etikere og økonomer, vil det være en god idé at gøre ægsortering – eller den såkaldte præimplantationsdiagnostik – til et permanent tilbud til forældre, der har risiko for at videregive alvorlige arvelige sygdomme til deres børn. Sådan lyder erfaringerne fra et dansk projekt, som blev indledt i 1998.

Metoden med at sortere befrugtede æg og fravælge dem, der har arvet en alvorlig gendefekt og derefter kun lægge raske æg op i kvindens livmoder, har været tilladt i Danmark siden efteråret 1997. Men muligheden har kun været der for visse arvelige sygdomme og kun som eksperimentel behandling på Rigshospitalet eller som led i et fem-årigt videnskabeligt projekt på Aarhus Universitetshospital.

Formålet med det videnskabelige projekt har været at afdække de mange problemstillinger ved behandlingen. Det vil sige teknikken, økonomien, organiseringen af behandlingen og ikke mindst de etiske aspekter set fra såvel brugernes som samfundets side.

Undersøgelsen er netop slut og er mundet ud i en såkaldt MTV-rapport (medicinsk teknologi vurdering). Rapporten beskriver og opsummerer de erfaringer, man har opnået gennem de første godt to år. Kan det f.eks. lade sig gøre rent teknisk, og hvordan er sikkerheden ved præimplantationsdiagnostik? Hvad koster det samfundet sammenlignet med de eksisterende metoder til prænatal diagnostik: fostervandsprøve og moderkagebiopsi? Bør behandlingen centreres på få centre? Og er det etisk acceptabelt at frasortere æg, at manipulere med befrugtede æg, og hvilke alvorlige sygdomme vil være etisk forsvarligt at fravælge? Hvad mener brugerne, og hvad mener samfundet?

De danske resultater er blevet set i forhold til udenlandske resultater, hvor Sverige bl.a. har praktiseret præimplantationsdiagnostik i flere år. I de nordiske lande er der godt 50 klinikker, hvor behandlingen tilbydes. Det første barn efter præimplantationsdiagnostik blev født i 1990.

Rapporten fremhæver desuden nogle emner, som bør indgå i den videre politiske diskussion herhjemme. Det er nemlig nu op til sundhedsministeren og Folketinget at afgøre, om præimplantationsdiagnostik skal gøres til et permanent behandlingstilbud, når projektperioden udløber næste sommer. Hensigten er, at MTV-rapporten skal danne baggrund for politikernes vurdering.

Tidligere fravalg

Et af argumenterne for at indføre metoden som forsøg i 1997 var, at man ønskede at kunne give forældre med risiko for at videregive alvorlige arvelige sygdomme et alternativ til fostervandsprøve og moderkagebiopsi. Ved de eksisterende metoder kan prøven først foretages, når kvinden er gravid og fostret et vist antal uger gammelt. Hvis fostret viser sig at have arvet sygdommen, må kvinden igennem en provokeret abort med de fysiske, psykiske og etiske problemer, det kan føre med sig.

Netop dette undgås ved præimplantationsdiagnostik, hvor befrugtningen sker ved kunstig befrugtning, og fravælgelsen af de syge befrugtede æg sker, allerede inden ægget lægges op, og graviditeten er en realitet. Men det rejser andre etiske spørgsmål, som f.eks. om det er i orden at manipulere med befrugtede æg, og om det bliver en glidebane til at frasortere andre uønskede egenskaber hos kommende børn.

En vanskelig metode

Konklusionen i rapporten er, at præimplantationsdiagnostik er en teknisk sikker, men vanskelig metode. Risikoen for at få et sygt barn efter analysen er under én procent. Men tallene viser også, at sandsynligheden for, at behandlingen lykkes, og man får et barn, er ca. 20 % eller under niveauet for almindelig kunstig befrugtning. Ved tre behandlinger er sandsynligheden ca. 60%. Men den lave procentsats skyldes, at teknikken er vanskelig, og at en del æg må sorteres fra netop på grund af gendefekten.

I tal viser rapporten, at i perioden 1999-2001 har 13 forældrepar indledt en til tre behandlinger på Center for Præimplantationsdiagnostik på Aarhus Universitetshospital. 367 æg er taget ud. Ved 234 er befrugtningen lykkedes, 66 æg har været egnet til oplægning, 36 æg er blevet lagt op, 8 er ført til positiv graviditetstest, og 4 har ført til klinisk graviditet, dvs. der er registreret hjerteaktivitet hos fostret. I den opgjorte periode har behandlingen ført til fødsel af et par tvillinger.

Endnu er det kun få diagnoser, man har udviklet teknikken til at undersøge. Erfaringerne fra Center for Præimplantationsdiagnostik viser, at man primært har udviklet metoden, når det drejer sig om sygdomme, der stammer fra gendefekter på kønskromosomerne. Det vil f.eks. sige Duchennes muskeldystrofi og blødersygdom, som kun drenge kan få. Her er frasorteringen sket efter køn, hvor alle drengeæg er blevet frasorteret, fordi det ikke har været teknisk muligt og tilstrækkeligt sikkert at skelne mellem syge og raske drengeæg.

I starten af projektperioden havde Center for Præimplantationsdiagnostik kun tilladelse til at foretage ægsortering for 12 diagnoser, men tilladelsen blev i sommeren 2002 udvidet til at omfatte alle alvorlige arvelige sygdomme.

Dyrere for samfundet

Økonomisk viser erfaringerne fra den undersøgte periode, at præimplantationsdiagnostik er dyrere for samfundet end de eksisterende undersøgelsesmetoder. I projektet har man opgjort prisen for tre ægoplægninger efter præimplantationsdiagnostik til 112.000 kr., mens den tilsvarende udgift for fostervandsprøve eller moderkagebiopsi er ca. 79.000 kr. Regnestykket er i rapporten udført for en familie med den arvelige sygdom cystisk fibrose.

Der vil med andre ord være tale om en mindre merudgift, som dog delvist opvejes af besparelser andre steder. Disse besparelser på f.eks. udgifter til provokeret abort, samfundets udgifter på en person født med cystisk fibrose m.m., er svære at opgøre i beløb.

En usikker faktor er også, at selv om muligheden findes, vil ikke alle forældre gøre brug af et tilbud om præimplantationsdiagnostik.

Etiske vurderinger

På de etiske spørgsmål har undersøgelsen givet nogle etiske vurderinger af de problemstillinger, der er ved metoden. Både i forhold til de ufødte børn, forældre, samfund og de mennesker, der allerede lever med den sygdom, der vælges fra. Desuden har man lavet en holdningsundersøgelse blandt potentielle brugere om deres vurdering af metoden og ønsket om at gøre brug af den.

Konklusionen er, at præimplantationsdiagnostik er at foretrække frem for fostervandsprøve og moderkagebiopsi, bl.a. fordi det ikke indebærer en provokeret abort. Om manipulationen af det befrugtede æg er etisk forsvarligt, lyder meldingen fra forskerne, at det ikke medfører en risiko for barnet på længere sigt. Ved almindelig kunstig befrugtning ser man ofte, at celler i befrugtede æg spontant går til grunde, uden at det får konsekvenser for det kommende barn.

Om ægsortering kan være starten på en glidebane, hvor forældre vil ændre holdning til, hvilke egenskaber og karaktertræk de ønsker at fravælge, skønnes ikke at være reel. Dels kan anvendelsen af ægsortering begrænses via lovgivningen. Dels viser erfaringerne, at ingen forældre hidtil har henvendt sig med den slags ønsker.

I vurderingen af, om det vil være økonomisk forsvarligt og retfærdigt at bruge samfundets ressourcer på bestemte diagnosegrupper, hedder det i rapporten, at ressourceforbruget skal bedømmes i sammenhæng med de samlede problemstillinger.

Brugere ønsker valgmulighed

Holdningsundersøgelsen blandt potentielle brugere blev foretaget blandt personer med blødersygdom og cystisk fibrose. I begge grupper var der stor interesse for at få metoden indført i Danmark som et tilbud, men det fremgik også, at ønsket om at bruge muligheden var størst hos familier med risiko for cystisk fibrose. Her ville 50% af familierne vælge ægsortering som første valg, mens 25% ville vælge fostervandsprøve eller moderkagebiopsi som første valg.

For familier med blødersygdom gjaldt, at mange ville vælge slet ikke at få foretaget nogen form for undersøgelse, men tage chancen. Hvis de valgte en prænatal undersøgelse, ville langt de fleste vælge fostervandsprøve eller moderkagebiopsi.

Forskellen på de to gruppers opfattelse skal bl.a. ses ud fra, hvor alvorlige konsekvenser den arvelige sygdom har, og hvor svær den er at behandle.

I dag tilbydes præimplantationsdiagnostik to steder i Danmark, og med det forventede behov for behandling ventes disse to centre at kunne dække behovet, fremgår det af rapporten.

Rapporten "Præimplantationsdiagnostik – en medicinsk teknologivurdering" kan læses på Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurderings hjemmeside: www.cemtv.dk.