

Jan Wahlström, professor, verksamhetschef, enheten för klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg
(jan.wahlstrom@obgyn.gu.se)

Elisabeth Blennow, docent, överläkare, kliniskt genetiska avdelningen, Karolinska sjukhuset, Stockholm

Lars Nilsson, docent, överläkare, enheten för reproduktionsmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Helena Malmgren, fil dr, sjukhusgenetiker, kliniskt genetiska avdelningen, Karolinska sjukhuset, Stockholm

Christian Munthe, fil dr, högskolelektor, institutionen för filosofi, Göteborgs universitet

Barbro Westerholm, professor, ordförande i Sveriges Pensionärsförbund, Stockholm

Förslag till etiska riktlinjer för preimplantatorisk genetisk diagnostik

Under den senare hälften av 1900-talet ökade möjligheterna att diagnostisera sjukdomar redan under fosterlivet. Ultraljudsdiagnostiken som började tillämpas på 1960-talet har förfinats alltmer. Idag genomgår nästan varje gravid kvinna åtminstone en ultraljudsundersökning. I och med introduktionen av fostervattenprov på 1970-talet kom också möjligheten att spåra genetiska defekter hos det väntade barnet, och idag utförs cirka 7 000 fostervattenprov årligen i Sverige. Indikationen är i 99 procent av fallen ökad ålder hos modern eller något annat fynd som ger misstanke om en ökad risk för Downs syndrom. Åldersrisken för Downs syndrom är vid 40 års ålder cirka en procent och stiger därefter brant. Genomsnittsrisk för Downs syndrom vid fostervattenprov är dock i de flesta fall relativt låg (en till tre procent). En procent av alla fostervattenprover (motsvarande under hundra per år) utförs på grund av en kraftigt ökad risk att få barn med en känd ärftlig sjukdom där upprepningsrisken för den specifika sjukdomen varierar från 25 till 50 procent. Eftersom möjligheterna att behandla och bota fostret fortfarande är mycket små, blir fosterdiagnostiken i de flesta fall abortinriktad, det vill säga föräldrarna kan välja att avbryta graviditeten om fostret är sjukt. Detta innebär att föräldrar med en upprepningsrisk på 50 procent riskerar ett möjligt avbrytande av varannan graviditet.

Under 1990-talet utvecklades en metod att diagnostisera genetiska sjukdomar betydligt tidigare, redan under preembryostadiet före implantation i livmodern. Metoden kallas preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) och är idag ett alternativ till den traditionella abortinriktade fosterdiagnostiken i de familjer som har en hög risk att få barn med en väl definierad ärftlig sjukdom. PGD är krävande, både för paret och även rent tekniskt, eftersom den förutsätter in vitro-fertilisering (IVF) i kombination med möjlighet att utföra en embryobiopsi samt genetisk analys av en eller två celler. Kvinnan stimuleras till superovulation så att vanligen tio till tolv äggceller mognar ut (Figur 1). Ett antal äggceller aspireras från äggstockarna och befruktas med mannens spermier in vitro.

SAMMANFATTAT

En etisk samrådsgrupp för preimplantatorisk genetisk diagnostik (ESPGD) bestående av representanter för verksamheten, specialister inom relevanta områden samt företrädare för allmänheten har diskuterat de etiska förutsättningarna för att göra preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD).

Regeringen har i en proposition avgivit en viljeyttring beträffande hur PGD skall användas, som visat sig ha flera nackdelar när den praktiskt tillämpas.

Enligt ESPGDs uppfattning måste frågan om PGD är etiskt acceptabelt besvaras utifrån en helhetsbedömning i det enskilda fallet, och inte utifrån enskilda diagnoser, sjukdomskaraktäristika eller andra isolerade faktorer.

PGD bör endast erbjudas till det fåtal par som bär på en specifik monogen eller kromosomal ärftlighetsmekanism med hög risk att få barn med en genetisk sjukdom. Eftersom dessa är sällsynta får metoden inte allmän spridning utan beräknas komma att begränsas till mindre än 50 par per år i Sverige.

Efter tre dagar har embryot hunnit dela sig så att det består av sex till åtta celler. Vid detta stadium kan upp till 25 procent av cellerna avlägsnas utan att embryots viabilitet och utveckling påverkas. Ett hål görs i zona pellucida med hjälp av en svag syra eller med laserteknik. Därefter avlägsnas en eller två celler från embryot för att undersökas avseende den aktuella sjukdomen. Ett eller högst två av de embryon som inte riskerar att bli sjuka återförs sedan till livmodern. Chansen att bli gravid med PGD motsvarar i genomsnitt den

II Fakta 1

Wiscott–Aldrichs syndrom

Wiscott–Aldrichs syndrom (WAS) är en sällsynt X-bundet recessivt nedärvd svår immunbristsjukdom. Kliniskt finner man förutom immunbristen trombocytopeni, blodiga diarréer, eksem och infektioner. Flera olika mutationer, som ger upphov till sjukdomen, är kända i WAS-genen belägen på den långa armen av X-kromosomen. Benmärgrstransplantation kan vara en framgångsrik behandlingsmetod. Utan denna behandling är prognosen dålig. Sjukdomen är X-bundet recessivt nedärvd, vilket innebär att kvinnor nästan utan undantag är anlagsbärare och friska, medan hälften av alla söner till en anlagsbärande kvinna blir sjuka.

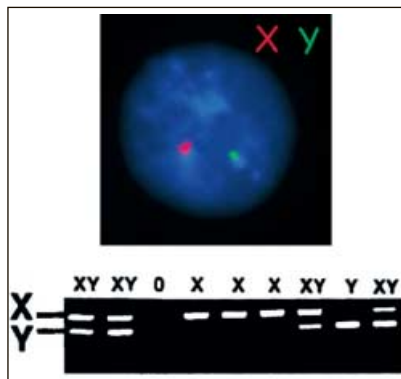
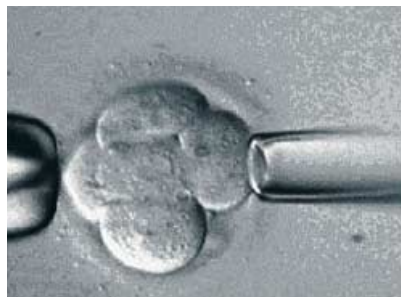
som föreligger vid vanlig IVF, det vill säga omkring 30 procent.

Riksdagens utskottsbetänkande

När PGD skulle introduceras i sjukvården i mitten av 1990-talet diskuterades frågan i riksdagen. Diskussionen handlade i stor utsträckning om risken av att en för frikostig användning kunde leda till att föräldrar skulle komma att välja barn efter egenskaper. Resultatet blev ett utskottsbetänkande om fosterdiagnostik som riksdagen antog 1995 [1]. I detta föreslås att PGD endast bör tillämpas för diagnostik av »allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns«. Texten är svårtolkad; hur skall till exempel begrepp som tidig död förstås och vad kan räknas som bot och behandling. Det är även svårt att avgränsa begrepp som ärftlig sjukdom. Betänkandets status är också oklart i och med att det inte är en lag, utan en viljeyttring från riksdagens sida. Det har emellertid varit de riktlinjer som PGD-verksamheten har fått arbeta utifrån. Den uppföljning av PGD-verksamheten som riksdagen även beslutade om har inte kommit till stånd beroende på betänkandets oklara status. Socialstyrelsen anser sig inte kunna utfärda rekommendationer med utgångspunkt i utskottsbetänkandet. En annan konsekvens av betänkandet är att PGD i Sverige har tillämpats betydligt mer restriktivt än konventionell fosterdiagnostik.

I ett internationellt perspektiv kan konstateras att fler än 400 barn i världen hittills har fötts efter PGD, och man har under tio års tid inte kunnat påvisa några skadliga effekter av provtagningen, men materialet är fortfarande litet och uppföljningstiden relativt kort. För några år sedan bildades ett europeiskt konsortium med uppgift att samla erfarenhet från ett stort antal länder i syfte att uppnå bästa möjliga behandlingsresultat samt möjliggöra uppföljning av graviditeter och födda barn. Indikationerna för PGD har varit olika monogent nedärvda sjukdomar, till exempel Duchennes muskeldystrofi och cystisk fibros, samt ärftliga kromosomavvikelser. Orsaken till att ett par har valt PGD i stället för traditionell fosterdiagnostik har varit moraliska eller religiösa betänkligheter till abort (50 procent), många tidigare inducerade aborter eller missfall på grund av den ärftliga sjukdomen (25 procent) eller ett samtidigt behov av IVF och genetisk diagnostik (25 procent) [2]. Regleringen av PGD växlar mellan olika länder med en restriktiv hållning, som till exempel i Tyskland, och en liberalare uppfattning, framför allt i Belgien och England. Det har bland annat inneburit att par som önskar PGD söker sig från länder med en restriktivare hållning till länder med en liberalare uppfattning.

I Sverige finns PGD tillgänglig vid två centrum, ett i Stockholm och ett i Göteborg. Totalt har 33 par behandlats i



Figur 1. Överst: Biopsi av ett embryo. En pipett lossar cellen (till höger) medan en annan pipett fixerar embryot (till vänster). Nederst: Genetisk analys. I den övre delen av bilden ses resultatet av FISH-analys (fluorescence in situ hybridization) i en cellkärna avseende kön, och i den nedre delen motsvarande resultat efter PCR-analys (polymeras-kedjereaktionsteknik).

Sverige, och 14 friska barn har fötts efter PGD. I samtliga fall har föräldrarna varit bärare av en mycket allvarlig monogen könsbunden sjukdom, alternativt bärare av en ärftlig strukturell kromosomavvikelse.

Syftet med artikeln är att i två fallbeskrivningar illustrera hur godtyckligt tillämpningen av de nuvarande riktlinjerna kan slå samt beskriva och diskutera ett förslag till riktlinjer som utarbetats av en etisk samrådsgrupp för preimplantatorisk genetisk diagnostik (ESPGD) knuten till verksamheten. Denna grupp är rådgivande och bildades därför att de etiska frågorna i den kliniska vardagen var svåra att hantera. Gruppen består av representanter för verksamheten (Elisabeth Blennow, Jan Wahlström, Lars Nilsson och Outi Hovatta), en barnläkare (Gunilla Malm), en förlossningsläkare (Ulla-Britt Wennerholm), en etiker (Christian Munthe) samt representanter för allmänheten (Barbro Westerholm, Gunilla Myrberg och Anders Olausson).

Patient 1

En kvinna, född 1961, födde vid 22 års ålder 1983 en pojke som visade sig ha Wiscott–Aldrichs syndrom (Faktaruta 1). I släkten fanns inget tidigare fall. Den aktuella pojken blev allt sjukare och dog 1989. År 1987 blev modern gravid igen. Ett prov på moderkakan, CVS, visade att även detta var en pojke som med största sannolikhet bar på samma sjuka X-kromosom som brodern. Föräldrparet ville dock inte göra abort. Kompletterande prov från navelsträngen togs längre fram i graviditeten och skickades till Köpenhamn för diagnostik. Analysen visade att pojken var frisk. Emellertid dog fostret intrauterint strax efter analysen. Modern blev dock åter gravid strax före den äldste pojken död och födde 1989 ännu en pojke, efter att inte ha vågat göra fosterdiagnostik. Pojken visade sig dock ha samma sjukdom, om möjligt i en allvarigare form, och dog redan 1991.

Det förtvivlade föräldrparet tog kontakt med kvinnokliniken i Göteborg och efterfrågade PGD, vilken ännu inte fanns tillgänglig. De erbjöds insemination med makens spermier (AIH) efter en speciell prepareringsmetod för att anrika andelen X-spermier i avsikt att öka chansen till kvinnlig avkomma. Under 1990 utfördes två behandlingar, den andra re-

sulterade i en graviditet med tidigt missfall. År 1991, samma år som den andre sonen dog, blev modern spontant gravid igen. Denna gång utfördes CVS-prov, som visade en sannolikt sjuk pojke, och inducerad abort utfördes i vecka 18.

Under 1991–1992 utfördes ytterligare tre AIH-behandlingar, där den tredje lyckades och modern åter blev gravid. Föräldrarna, som nu var helt barnlösa igen, orkade inte med att ånyo genomgå fosterdiagnostik eller abort, och 1992 föddes barnet som till allas förfaran visade sig vara en pojke. Denne hade dock inte Wiscott–Aldrichs syndrom, och äntligen vågade föräldrarna hoppas igen, till och med så mycket att de ville ha ett syskon, gärna en flicka. Den tidigare använda AIH-metoden visade sig otillräcklig för könsselektion och paret erbjöds i stället PGD. Paret genomgick under 1994–95 tre PGD-behandlingar. Trots embryoåterföring av ett eller två XX-embryon vid varje tillfälle blev kvinnan inte gravid.

Paret orkade då inte med nya behandlingar, men blev 1996 spontant gravida igen. CVS utfördes och visade ännu en gång en sjuk pojke. En ny inducerad abort utfördes. Senare 1996 gjorde man till sist den fjärde PGD-behandling. De högt ställda förhoppningarna kunde nu slutligen infrias, och modern födde en frisk liten flicka, Nordens första PGD-barn.

Patient 2

Kalle, född 1988, var första barnet till unga föräldrar som önskade en stor familj. Redan under första året undrade föräldrarna över pojkens utveckling eftersom han var så lugn, mindre aktiv än andra barn samt utvecklades sent motoriskt. Från ett års ålder blev förseningen mer uppenbar, talet var mycket försenat och pojken hade störningar av sömn och koncentrationsförmåga. Psykologtest vid 39 månaders ålder visade en genomsnittlig utvecklingsnivå på 23 månader. På grund av kombinationen av utvecklingsförsening, skelning, relativt stora öron och hög panna misstänktes fragile X syndrome. Kromosomanalys – den vid denna tid enda tillgängliga analysmetoden – utfördes med normalt resultat. Vid sju års ålder upprepades analys för fragile X syndrome med DNA-teknik, och en full mutation av FMR1-genen påvisades (Faktaruta 2).

En premutation (anlagsbärarskap) kunde påvisas hos Kalles mor, mormor och mormorsmor, men inga andra fall med fragile X syndrome fanns i släkten. Kalle går idag i särskola, har en måttlig utvecklingsstörning och vissa autistiska drag, som svårighet med ögonkontakt, svårigheter att vistas i grupp och stort behov av fasta rutiner. 1990 föddes Kalles yngre syster Anna. Hon är frisk och har en helt normal psykomotorisk utveckling. Vid denna graviditet var varken Kalles problematik eller diagnos kända. När Kalles utredning påbörjades fick föräldrarna rådet att avvakta med syskon för att om möjligt kunna få mer information om upprepningsrisken.

År 1995 fick Kalle sin diagnos. Föräldrarna fick vid genetisk vägledning veta att upprepningsrisken för en nästkommande son är nära 50 procent. Pojkar med full mutation har alltid symtom, men graden av utvecklingsstörning och beteendeavvikelse kan variera. En dotter löper 50 procents risk att arva det sjuka anlaget, men flickor med full mutation har en varierande grad av symtom. En tredjedel får symtom motsvarande pojkarnas, en tredjedel har lindrigare symtom och en tredjedel är helt friska. Föräldrarna informerades också om att fosterdiagnostik med moderkaksprov fanns tillgängligt. Diagnosen ställs med hjälp av DNA-analys där metoderna Southern blot och PCR (polymeraskedjereaktion) används. Tekniska svårigheter kan ibland leda till långa svarstider eller svårtolkade resultat. Moderkaksprovet bör tas först under

II Fakta 2

Fragile X syndrome

Fragile X syndrome, som nedärvs X-bundet recessivt, är den vanligaste formen av ärftlig mental retardation och drabbar cirka en av 4 000 pojkar. Även flickor kan drabbas beroende på varierande grad av skev X-inaktivering. Mutationen vid fragile X syndrome är en expansion av ett trinukleotid repeat, CGG, i genen FMR1. Normalt föreligger mellan 5 och 54 upprepningar, och CGG-sekvensen är då stabil. Premutationsbärare har mellan 54 och 200 upprepningar vilket medför att CGG-sekvensen blir instabil och vill expandera under meiosen. När antalet CGG överstiger 200 sker en metylering vilket leder till avstängning av genen, förlust av genprodukt och medför symtom, så kallad full mutation. Symtomen vid fragile X syndrome är mental retardation av varierande grad, beteendeavvikelser samt fysiska särdrag som avlångt ansikte, stora öron och stora testiklar hos pojkar efter puberteten. Den kliniska bilden hos flickor varierar men är oftast lindrigare än hos pojkar.

graviditetsvecka 13 eftersom metyleringen av FMR1-genen inte är fullständig tidigare. Påvisandet av en full mutation kan inte heller förutsäga graden av symtom hos det väntade barnet. Speciellt svårt blir informationen till de blivande föräldrarna när en full mutation påvisats hos ett kvinnligt foster, eftersom svaret kan innebära allt från en frisk flicka till en svårt drabbad flicka.

Den höga risken för upprepning fick föräldrarna att tveka inför att skaffa fler barn. Sommaren 2000 blev de dock planerat gravida och önskade få fosterdiagnostik utförd. Moderkaksprov togs i vecka 12, svar fanns tillgängligt i början av vecka 14. Analysen visade en pojke med full mutation, och paret valde att avbryta graviditeten. Detta var ett svårt beslut även om paret redan hade kommit fram till att de inte orkade ta hand om ytterligare ett handikappat barn. Eftersom barnönskan kvarstod efterfrågade paret nu PGD, men eftersom fragile X syndrome inte är en dödlig sjukdom kan metoden inte erbjudas föräldraparet.

Etiska överväganden för användning av PGD i Sverige

ESPGDs diskussioner har förts mot bakgrund av en utveckling av samhället där PGD under överskådlig tid kan förväntas erbjudas endast inom ramen för den offentliga vården. En annan viktig förutsättning är att PGD är en ny metod med starka begränsningar vad gäller beprövad erfarenhet. PGD tillämpas också i ett sammanhang där gravida kvinnor har möjlighet att göra vanlig fosterdiagnostik och där de är fria att välja abort om de så önskar. Vidare är experiment på och förstörelse av mänskliga embryon accepterat inom den gängse 14-dagarsgränsen. Provrorsbefruktning (in vitro-fertilisering, IVF) är också en accepterad metod.

En annan utgångspunkt i ESPGD-gruppens diskussion har varit PGD-metodens tekniska begränsningar. Dessa innebär nämligen att PGD är direkt olämplig för screening av större populationer eller allmänna erbjudanden av den typ som sker med den konventionella fosterdiagnostiken. Detta i och med att metoden förutsätter en känd arvsrisk som möjliggör diagnostik och meningsfulla förutsägelser på grundval av dess resultat.

Gruppen har fört omfattande diskussioner om en rad etiska grundfrågor av betydelse för PGD. Här redovisas i första hand de slutsatser gruppen dragit. De flesta av dessa kan motiveras på flera olika sätt, och för en närmare redogörelse för

Annons

Annons

hur det är möjligt att argumentera i dessa frågor hänvisas till [3] som också ger en rad vidare referenser.

Målet för PGD – de värden som denna verksamhet ska förverkliga – är enligt gruppen att enskilda pars autonomi och välbefinnande ska gynnas. Detta kan uppnås genom att PGD kan vara lindrigare för kvinnan än alternativa åtgärder och öka chansen till att paret uppnår målen för sin familjeplanering. Därmed kan PGD utgöra ett attraktivt alternativ för vissa par, vilka då får sina handlingsmöjligheter ökade. Detta förutsätter dock att paret har ett någorlunda substantiellt behov av PGD som i deras egna ögon balanserar de risker och obehag som kan vara sammankopplade med metoden.

Denna målbeskrivning innebär indirekt också ett avståndstagande från varje tanke om att PGD ska vara till för att rent generellt undvika tillkomsten av någon viss sorts människa. Gruppen har dock velat gå längre än så och understrukit att såväl sjukvård som samhälle har en skyldighet att aktivt motverka systematiska strävanden att vissa sorters människor inte ska få komma till världen. Detta har för gruppen utgjort ett tungt vägande skäl att avvisa den gränsdragning som återfinns i riksdagens riktlinjer i termer av sjukdomars allvarlighetsgrad.

Mindre etiskt problematiskt än abort

Vidare har gruppen enats om att även om det finns en etisk problematik sammankopplad med att tidiga mänskliga embryon förstörs, så är detta ändå mindre etiskt problematiskt än det dödande av mer utvecklade foster som sker i samband med abort. Detta kan motiveras såväl av överväganden om embryons och fosters moraliska status som av hänsyn till effekterna på paret, i synnerhet kvinnan.

Samtidigt har gruppen konstaterat att nya metoder med oklara risker och fördelar, till vilka PGD onekligen hör, bör introduceras med stor försiktighet. Sådana metoder bör därför i första hand erbjudas dem som har det största behovet av att få göra bruk av dem. Gruppen är således enig med den bedömning som tidigare gjorts av riksdagen på denna punkt. Däremot skiljer sig alltså gruppens bedömning från riksdagens när det gäller hur en begränsning av vilka som erbjuds PGD bör åstadkommas.

Även om enskilda sjukdomars allvarlighetsgrad enligt gruppen inte ensamt kan avgöra om en PGD-tillämpning bör erbjudas, så spelar denna faktor som framgår nedan en viss roll vid bedömningen av ett enskilt pars behov av PGD. Gruppen har därför också tagit ställning till vad som avgör detta. Det viktiga från gruppens synpunkt har varit att här ta avstånd från varje tanke om att ett tillstånd blir en sjukdom eller en mer allvarlig sådan i kraft av nedsättning av en individs produktivitet, samhällsnytta eller bidrag till andra individers livskvalitet. Det enda som är relevant är, enligt gruppen, tillståndets påverkan på den enskilda individen själv i termer av dennes subjektiva välbefinnande, livslängd och autonomi.

Rent allmänt kan PGD beskrivas som ett av många sätt för par (och enskilda) att bedriva familjeplanering utifrån överväganden om det kommande barnets chanser till livskvalitet och autonomi. Gruppen har därför diskuterat om detta är ett från etisk synpunkt acceptabelt motiv för familjeplanering och kommit fram till att så är fallet. Antalet par som kan komma att efterfråga PGD utifrån de nedan föreslagna riktlinjerna har uppskattats till högst 50 par per år i Sverige.

Slutsatserna av dessa allmänna ställningstaganden som gruppen dragit är följande:

1. Det kan vara etiskt acceptabelt att erbjuda PGD.
2. Det kan vara etiskt välmotiverat av ett par att välja PGD.
3. Frågan om ett erbjudande av PGD är etiskt acceptabelt

måste besvaras utifrån en helhetsbedömning i det enskilda fallet.

4. Enskilda diagnoser, sjukdomskaraktistika eller andra isolerade faktorer kan aldrig i sig själva utgöra tillräckliga skäl för att det är etiskt acceptabelt att erbjuda PGD.

Förslag till etiska riktlinjer för PGD

Ovanstående överväganden har utmynnat i följande förslag till nya konkreta riktlinjer för en etiskt ansvarsfull PGD-verksamhet. Gruppens syn på riktlinjernas status är att de utgör ett stöd för behandlande läkare då denna fattar beslut dels om PGD alls ska erbjudas ett visst par, dels om hur omvårdnaden kring ett sådant erbjudande bör utformas.

Riktlinjerna består av två delar. Den första delen beskriver de nödvändiga förutsättningarna för en etiskt acceptabel tillämpning av PGD. Den andra delen beskriver några faktorer som gruppen bedömt vara relevanta vid bedömningen av ett pars behov av PGD.

A. Nödvändiga förutsättningar:

– Paret bär på en specifik monogen eller kromosomal ärftlighetsmekanism som ger hög risk att få barn med en genetisk sjukdom eller skada som går att diagnostisera med PGD.

– Provrörsbefruktning är tillräckligt säkert för det aktuella paret.

– Paret har erhållit utförlig muntlig och skriftlig information om den aktuella sjukdomens natur (prognos, behandlingsmöjligheter etc), ärftlighetsrisakens storlek, hur PGD går till samt de fördelar och nackdelar som finns med PGD jämfört med alternativa handlingsvägar.

– Paret fortsätter att efterfråga PGD på ett väl övervägt sätt.

– Vid graviditet erbjuds kontroll med hjälp av konventionell fosterdiagnostik.

B. Relevanta faktorer vid behovsbedömning:

– Parets allmänna motiv för att efterfråga PGD.

– Parets inställning till alternativet.

– Parets livssituation, erfarenheter och allmänpsykologiska tillstånd.

– Graden av frivillighet i parets önskan om PGD i förhållande till social omgivning och samhällsfaktorer.

– Sjukdomens allvarlighetsgrad.

– Arvsrisakens storlek.

– Diagnostikens säkerhet.

Diskussion

Förslaget skiljer sig från de av riksdagen antagna riktlinjerna från 1995 på två punkter. För det första finns ingen absolut gränsdragning i termer av diagnoser, sjukdomskaraktistika, sjukdomars allvarlighetsgrad eller dylikt. För det andra är gruppens formulering betydligt mer restriktiv när det gäller kravet på att det ska handla om entydigt och starkt ärftliga sjukdomar. Gruppens bedömning är att man på detta sätt uppnått minst samma grad av begränsning av verksamheten som med riksdagens förslag, men med större tydlighet och lyhördhet för enskilda pars behov och speciella situation. ESPGD-gruppen har försökt få till stånd en ändring av riksdagsbeslutet, dels genom att tillskriva socialministern, dels genom att uppvakta socialutskottet. Hittills har dock ingenting skett.

Indikationen för fosterdiagnostik i de två fall som beskrivits ovan kan säkerligen accepteras av de flesta. För familjerna är det emellertid inte lätt att förstå att den ena formen av fosterdiagnostik är tillåten och inte den andra. För de enskilda föräldrarna är det svårt att förstå riksdagens oro för att metoden skulle kunna användas för diagnostik och val av egen-

skaper hos fostret. Denna oro är sannolikt obefogad eftersom det så vitt man kan bedöma idag inte kommer att bli möjligt att diagnostisera egenskaper med något enstaka undantag eftersom nedärvningsmönstret i de flesta fall är komplicerat och egenskaper inte bara bestäms av ärftlighet utan även av miljöfaktorer [4].

Även om riktlinjerna för PGD förändras finns en risk att inte alla par som bär på anlag för allvarliga ärftliga sjukdomar får tillgång till PGD, eftersom landstingen prioriterar denna verksamhet olika. Bara de som bor i landsting med »rätt inställning« kan idag få PGD. Eftersom det, med tanke på det låga antalet fall per år och upprätthållandet av god kompetens, inte är realistiskt att erbjuda PGD vid ett stort antal centra i Sverige borde verksamheten finansieras på riksbasis. Ofta hör man från politiker att det inte är en rättighet att få barn, men vi anser att ett av de grundläggande målen med livet är att få möjlighet att fortplanta sig. Denna möjlighet får inte nekas människor som vill få egna barn.

Referenser

1. Regeringens proposition 1994/95:142: Fosterdiagnostik och abort. Stockholm: Riksdagen; 1995. p. 28-30.
2. ESHRE PGD Consortium Steering Committee. ESHRE preimplantation genetic diagnosis (PGD) Consortium: data collection II (May 2000). Hum Reprod 2000;15:2673-83.
3. Munthe C. Pure Selection. The ethics of preimplantation genetic diagnosis and choosing children without abortion. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis; 1999.
4. Kristoffersson U. Kommer genetiken att revolutionera sjukvården? Läkartidningen 2000;97:5499-501.

Särtryck

Läkartidningen

I samband med 1994 års handikappreform beslutade riksdagen att stimulera utvecklingen av rehabilitering och habilitering med 1,4 miljoner kronor, bidrag som Socialstyrelsen fördelade och följde upp. Ett axplock av de medicinskt fokuserade projekt som bedömts vara av riksintresse har presenterats som separata artiklar i Läkartidningen under 1996 och 1997 och i serieform under 1999-2001.

Denna serie har nu samlats i ett särtryck, som av Socialstyrelsens projektgrupp kompletterats med två rapporter som inte redovisats i tidningen.

Särtrycket täcker ett brett spektrum av rehabilitering och habilitering, t ex vid slaganfall, demens och svåra hjärnskador, för barn med särskilda behov och de många små grupperna med ovanliga funktionshinder. Skriften har distribuerats av Socialstyrelsen. En mindre upplaga finns att beställa från Läkartidningen.

Priset är 85 kronor



Habilitering och rehabilitering

Beställer härmed.....ex av
Habilitering och rehabilitering

.....
namn

.....
adress

.....
postnummer

.....
postadress

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

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se
under särtryck, böcker