

Det viser seg for eksempel i spørsmål om abort, væpnet forsvar, skilsmisse, homofilt samliv og så videre.

Til slutt har jeg lyst til å si at nettopp min tro har gitt meg en veldig stimulans til å arbeide med bioteknologiske spørsmål. Einstein sa at hans forskning var å finne ut hva Gud gjorde da han skapte. Gud er jo den beste bioteknolog. Min kristne tro gjør meg nysgjerrig på skaperverket og på de spørsmål som bioteknologien avdekker. Jeg har ut fra min tro på kjærlighetens gjenskapermakt, for å låne en formulering fra Bjørnson, en tro på at vi en gang skal kunne helbrede glioblastoma multiforme. Da skal andre slippe å dø av denne sykdommen eller oppleve at deres kjæreste dør. Jeg har forventning til, ikke angst for, bioteknologien.



Sigurd Osberg, tidligere biskop i Tunsberg og medlem i Bioteknologinemnda fra 1991 til 1997. Foto: Casper Linnestad

Mehmet-saker

Den siste tids debatt om den seks år gamle gutten Mehmet med sykdommen beta-talassemi major har satt fokus på bioteknologilovens bestemmelser om preimplantasjonsdiagnostikk. Mehmet har en alvorlig blodsykdom som bare kan kureres med stamceller fra en nær slektning. Spørsmålet har vært om Mehmets foreldre skal få lov til å benytte preimplantasjonsdiagnostikk for å få et nytt barn som både er friskt og som kan donere stamceller til Mehmet.

Ole Johan Borge

Preimplantasjonsdiagnostikk (forkortes PGD) er gentesting av et befruktet egg før det settes inn i livmoren. PGD benyttes vanligvis for å undersøke om et befruktet egg vil føre til et barn med arvelig, alvorlig sykdom. Metoden har vært lovregulert i Norge siden 1994. Revisjonen av bioteknologiloven november 2003 førte til at loven ble strammet inn slik at metoden bare ble tillatt ved "alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter". Tidligere var det ikke et krav om at sykdommen måtte være kjønnsbundet (at sykdomsgenet sitter på X- eller Y-kromosomet).

For å kunne gjennomføre PGD stimuleres kvinnen med hormoner slik at en rekke egg modnes og ikke bare ett som normalt per menstruasjonssyklus. Etter at eggene er modne tas de ut fra eggstokkene og befruktes i laboratoriet.

De sykdommene som i dag er mest aktuelle for PGD kombinert med vevstyping, er recessive blodsykdommer. Det innebærer at det statistisk er 25 %

sannsynlighet for at barnet får sykdommen ved at det får sykdomsgenene både fra far og mor. (Får barnet sykdomsgenene bare fra far eller mor, vil barnet bli bærer.)

Beta-talassemi major

Dagens standardbehandling av beta-talassemi major innebærer at sykdomsforløpet forsinkes, men det kan ikke stoppes helt. Forventet levetid, om en tåler behandlingen, er omkring 40 år. Beta-talassemi major og enkelte andre livstruende blodsykdommer kureres i dag bare med transplantasjon av bloddannende stamceller fra en nær person med samme vevstype. Det vanligste er at søsken donerer stamceller, og statistisk har søsken ca. 25 % sannsynlighet for å ha samme vevstype.

Hvis det syke barnet ikke har friske søsken eller slektninger som kan donere stamceller, finnes det i utgangspunktet få andre muligheter enn at foreldrene forsøker å få flere barn med det håp at de samtidig får en egnet

donor. I utlandet er det rapportert om at par har abortert friske fostre ene og alene fordi de ikke hadde riktig vevstype for å kunne redde et allerede født søsken. Ved preimplantasjonsdiagnostikk kan man forsikre seg om at et barn ikke får den aktuelle sykdommen og samtidig har samme vevstype som et eldre, sykt søsken.

Tre ulike historier

Til nå er det trolig født omkring 8-10 barn i verden på denne måten. Foreldrene til den syke Molly Nash i USA ble gravide på femte forsøk med preimplantasjonsdiagnostikk. Adam ble født og donerte stamceller som så ble transplantert til hans syke søster Molly. Molly er i dag erklært frisk fra sin ellers dødelige sykdom Fanconi anemi.

Samtidig med familien Nash forsøkte også familien Goldberg å få et barn som kunne redde deres syke sønn – Henry. Etter ni mislykkede forsøk og utgifter nær en million kroner måtte de gi opp. Henry døde to år senere av sin sykdom.

Whittaker-familien har også et alvorlig sykt barn – Charlie. Charlies mor ble gravid på første forsøk med preimplantasjonsdiagnostikk. Jamie Whittaker er nå født, og Charlie har trolig nylig fått transplantert livreddende celler fra sin bror.

Ved å vise til historiene til de tre familiene over blir det tydelig at det foreløpig er vanskelig å forutsi hvordan det vil gå med en familie som ønsker å få et nytt, frisk barn med rett vevstype. Noen vil oppleve at det går på første forsøk, som familien Whittaker,

mens andre vil ha vanskeligheter med å få frem tilstrekkelig antall egg, finne et befruktet egg som både er friskt og har rett vevstype, bli gravide og ha et svangerskapet som går helt frem. Det er også noe usikkerhet knyttet til selve transplantasjonen av stamceller til det syke barnet.

Det er foreløpig bare seks sentre i verden som tilbyr denne formen for behandling, og tilbakemeldingene fra disse indikerer at omkring 120 par har startet slik behandling. Foreløpig er få barn født, men det er trolig ca. 40 kvinner som nå går gravide. Molly Nash er foreløpig eneste barn som er erklært frisk etter denne behandlingen.

Norsk lovverk

Stortinget vedtok 25. mai å endre bioteknologiloven

med hensyn på preimplantasjonsdiagnostikk. Endringen medførte at det etableres en dispensasjonsnemnd som i enkelttilfeller kan gi tillatelse til preimplantasjonsdiagnostikk ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Det er ikke et krav om at sykdommen må være kjønnsbundet for at dispensasjonsnemnda skal kunne gi dispensasjon (se faktaboks om lovteksten). I tillegg har Stortinget åpnet for at det kan velges ut befruktete egg som gir et barn med en ønsket vevstype slik at det kan være donor for et sykt søsken.

Hvorvidt dispensasjonsnemnda vil gi tillatelse til Mehmeds familie, er usikkert siden hvert enkelt tilfelle vil bli vurdert individuelt (se faktaboks om kriteriene).



Pionerer innen preimplantasjonsdiagnostikk. Fra venstre: Yury Verlinsky, Svetlana Rechitsky, Robert Edwards og Arleen Auerbach. Yury Verlinsky og Svetlana Rechitsky ved Reproductive Genetics Institute i Chicago utførte preimplantasjonsdiagnostikken som førte til at Adam Nash ble født. Reproductive Genetics Institute er det senteret i verden som har gjort preimplantasjonsdiagnostikk flest ganger med det formål å få et friskt barn som samtidig kan donere celler til et sykt søsken. Arleen Auerbach fra Rockefeller University, New York, er spesialist på blodsykdommen Fanconi anemi og er legen til familien Nash. Auerbach utførte sammen med John E. Wagner fra Universitetet i Minnesota i 1988 verdens første transplantasjon med stamceller fra navlestrengen til en fem år gammel gutt med Fanconi anemi. Robert Edwards anses som prøverørsbefruktningens far sammen med Patrick Steptoe, og de var ansvarlige for unnfangelsen av verdens første prøverørsbarn, Louise Brown, i 1978. Foto: Ole Johan Borge

Ny lovtekst

Bioteknologilovens § 2-14 – Genetisk undersøkelse av befruktete egg, lyder:

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg, før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn (preimplantasjonsdiagnostikk), kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter.

Dersom særlige hensyn taler for det, kan en dispensasjonsnemnd som omtalt i tredje ledd gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg. Slik tillatelse kan gis ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Befruktete egg som utvelges, må ikke genetisk modifiseres.

Dispensasjonsnemnda oppnevnes av departementet. Departementet oppnevner medlemmer og personlige varamedlemmer for to år av gangen. Nemndas vedtak kan ikke påklages. Departementet kan gi nærmere forskrift om nemndas organisasjon og saksbehandling.

Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

Kriterier for preimplantasjonsdiagnostikk

Kriterier som må være oppfylt for å tillate preimplantasjonsdiagnostikk for at barnet kan donere celler til et sykt søsken:

1. At det syke barnet lider av en alvorlig, arvelig og livstruende sykdom.
2. At andre behandlingsmuligheter er grundig undersøkt, og at det etter en faglig vurdering ikke finnes likeverdige alternativer til søskendonasjon av stamceller.
3. At formålet er å hjelpe et barn av én av foreldrene eller dem begge.
4. At det i forhold til det kommende barn er konkret indikasjon for anvendelse av preimplantasjonsdiagnostikk uavhengig av spørsmålet om vevstype.
5. At behandling av det syke barnet med stamceller fra navlesnor eller beinmarg fra en kommende frisk søster eller bror ut fra medisinske erfaringer kan forventes å kunne føre til en avgjørende bedring i barnets helsetilstand og/eller overlevelsesmuligheter.
6. At det friske barn ikke i forbindelse med donasjon utsettes for et inngrep som i seg selv er uakseptabelt, for eksempel fordi det er truende for helbredden, i alvorlig grad smertefullt eller på annet vis krenkende.
7. At foreldrene har mottatt en grundig informasjon og rådgiving som forutsetning for deres avgjørelse om behandling, der det også redegjøres for belastningene for kvinnen og graden av sannsynlighet for å oppnå et vevsforlikelig og sykdomsfritt barn.
8. At det ikke skjer genetisk modifikasjon av det eller de befruktete egg som utvelges.

Fra: Imst.O.nr.71 (2003-2004)