

Assistert befruktning ved arvelig sykdom

Rådet for legeetikk er bedt om å vurdere om par som er bærer av arvelig sykdom eller kromosomfeil bør ha rett til assistert befruktning.

Det er Sosial- og helsedirektoratet (Shdir) som har bedt Rådet for legeetikk vurdere om par, hvor mannen har Klinefelters syndrom, bør ha rett til assistert befruktning. Bakgrunnen for forespørselen er en henvedelse til direktoratet fra et universitetssykehus.

Ifølge opplysningene fra universitetssykehuset og Sosial- og helsedirektoratet vil én av 1 000 menn ha Klinefelters syndrom, og de er nesten alltid infertile. Imidlertid kan noen bli biologiske fedre ved at spermier hentes ut av testikkel eller testikkel og injiseres inn i eggcellen, såkalt «intra cytoplasmic sperm injection» (ICSI). ICSI er en etablert teknikk ved mannlige infertilitet. Det befruktete egget vil så settes inn i livmoren på vanlig måte.

Det opplyses at de aller fleste sædcellene hos menn med Klinefelters syndrom har normalt kromosomnummer, men at risikoen for at barnet vil få Klinefelters syndrom eller en annen kjønnskromosomdefekt, og muligens for Downs syndrom, er noe økt uten at risikoen kan konkretiseres nærmere.

Rundskriv

Menn med Klinefelters syndrom er, som gruppe, relativt høyvokste med relativt lange ekstremiteter. De har økt risiko for lærevansker og muligens psykiske vansker.

Hos mange blir imidlertid tilstanden først oppdaget når de søker råd for infertilitet.

Bioteknologilovens § 2-6 sier at «Beslutning om å foreta behandling med sikte på assistert befruktning treffes av lege. Avgjørelsen skal bygge på medisinske og psykososiale vurderinger av paret. Det skal legges vekt på parets omsorgsevne og hensynet til barnets beste. Legen kan innhente den informasjon som er nødvendig, for å foreta en helhetsvurdering av paret.»

Direktoratet opplyser at det, uavhengig av denne saken, er utarbeidet et utkast til rundskriv om medisinske og psykososiale vurdering av par som ønsker assistert befruktning. Der er det foreslått tatt inn: «Par som er bærer av arvelig sykdom eller kromosomfeil, skal få tilbud om genetisk veiledning før behandlingen starter. Paret bør få opplysninger om risiko for sykdom hos barnet og informasjon om anbefalt oppfølging av eventuelt svangerskap (mulighet for fosterdiagnostikk m.v.)». Direktoratet påpeker at det vanskelig kan gis råd om behandling av menn med Klinefelters syndrom uten samtidig å drøfte om det bør gis tilbud til menn med andre arvelige tilstander eller sykdommer, eller mer generelt til menn med forhøyet risiko for overføring av alvorlig sykdom. Det er blant annet reist spørsmål om det er riktig å videreføre en

tilstand man selv oppfatter som uønsket, og om farens/parets behov for genetisk farskap veier verdimeisig tyngre enn det fremtidige barnets helse.

Rådets uttalelse

Rådet for legeetikk behandler ikke medisinskfaglige sider av medisinsk virksomhet og vil i denne saken bare uttale seg om det Rådet oppfatter som de etiske sidene, og da på generelt grunnlag siden problemstillingen gjelder en rekke arvelige tilstander.

Assistert befruktning tilbys i utgangspunktet bare til par som av en eller annen grunn ikke lykkes i å oppnå graviditet på annen måte. Det at årsaken til relativ infertilitet innebærer en økt risiko for overføring av kromosomfeil eller arvelig sykdom dersom graviditet oppnås, er etter Rådets mening, ikke tilstrekkelig grunn til å nekte samme tilbud om assistert befruktning. Hvorvidt paret bør tilbys behandlingen eller ikke må bygge på en totalvurdering av grad av risiko for overføring, alvorlighetsgraden av en eventuell sykdom eller funksjonsnedsettelse og parets omsorgsevne. I eksempelet Klinefelters syndrom, som Rådet ikke oppfatter som en alvorlig funksjonshemning, bør parets ønske og omsorgsevne være avgjørende på samme måten som for andre par som ber om assistert befruktning.

Rådet støtter forslaget til forskrift om at par i slike situasjoner skal tilbys kompetent genetisk veiledning før eventuell behandlingsstart. I tillegg er det særlig viktig å vurdere parets omsorgsevne på en betryggende måte, både fordi tilstanden hos en forelder kan innebære økt risiko for nedsatt omsorgsevne, og fordi tilstanden hos barnet kan gjøre omsorgsoppgaven mer krevende.

Rådet ser det også som en selvfølge at paret tilbys fosterdiagnostikk og eventuelt svangerskapsavbrudd etter de samme retningslinjene som gjelder for andre gravide.

Trond Markestad

trond.markestad@helse-bergen.no
Rådet for legeetikk



Noen menn med Klinefelters syndrom kan bli fedre ved hjelp av ICSI. Illustrasjonsfoto Colourbox