

## Genetisk test af gravide udstiller et etisk dilemma

*Patientforening ønsker at give forældre mulighed for at fravælge fostre med cystisk fibrose ved at tilbyde test til alle gravide. Men det kan åbne op for en række etiske dilemmaer, lyder det fra to overlæger*



Jens Dresling

### Line Vaaben

🕒 10. august 2015

Skal alle vordende forældre i fremtiden have lov til at fravælge fostre på baggrund af en genetisk test? Skal man vurdere det ud fra samfundets udgifter eller den lidelse sygdommen påfører det enkelte menneske og de pårørende? Og hvad vil fravalget i så fald betyde for vores syn på de mennesker, der i dag er født med sygdommen?

Disse spørgsmål rejser sig i kølvandet på **kravet fra Cystisk Fibrose Foreningen** <<http://www.information.dk/541410>> om at give alle gravide mulighed for at lade sig teste genetisk for, om de er bærere af den genmutation, der kan give cystisk fibrose.

Dagbladet Information har i den seneste uge beskrevet, hvordan udgifterne til en ny medicin mod den dødelige genetiske sygdom **risikerer at slå bunden ud af budgetterne** <<http://www.information.dk/540824>> på landets hospitaler. Noget man kunne undgå, hvis færre blev født med sygdommen, påpeger Cystisk Fibrose Foreningen. Nøjagtig som man har gjort det med eksempelvis tilbud om fosterdiagnostik med henblik på blandt andet at finde og fravælge fostre med Downs syndrom.

»De (forældrene, red.) skal have retten til at sige, at de ikke vil udsætte deres barn for en så alvorlig og livstruende sygdom, som er så behandlingskrævende,« udtalte Cystisk Fibrose Foreningens formand, Helle Ousted, i lørdags.

## Modstridende interesser

150.000 danskere er passive bærere af den genetiske mutation, der kan give cystisk fibrose.

En blodprøve kan afsløre om begge forældre er bærere. I så fald er der 25 procents risiko for, at barnet har cystisk fibrose, hvilket efterfølgende kan afgøres ved en fostervandsprøve eller en moderkagebiopsi i den første del af graviditeten. I dag bliver kun forældre med cystisk fibrose i familien tilbudt en sådan undersøgelse.

## Læs også: 10-årige Elisabeth spiser 33 piller om dagen

<<http://www.information.dk/540825>>

Men skal alle have tilbuddet, udstiller det en lang række etiske dilemmaer påpeger Gorm Greisen, næstformand i Det Etske Råd, klinisk professor og overlæge ved Neonatalklinikken på Rigshospitalet. Han mener, det er vigtigt at skelne mellem de potentielle pårørende og det lille potentielle menneskes interesser.

»Det er oplagt, at forældrene kan være interesserede i ikke at få et barn med en sådan alvorlig sygdom. Men man kan også finde mennesker, som har et godt liv, selv om de er født med cystisk fibrose. Som Kim Larsen synger måske for sjov: 'Det er godt, at jeg blev født, før aborten den blev fri', kan patienter med sygdommen måske en dag sige: 'Godt at jeg blev født, før gentesten blev indført.' Der er en dobbelthed og dermed nogle klare modstridende interesser,« siger han.

Det er langt fra alle patientforeninger, der som Cystisk Fibrose Foreningen ønsker, at man kan lave fosterdiagnostiske test for den sygdom eller det handicap, de repræsenterer. Tværtimod. Flere foreninger mener, at en test for en sygdom i fostertilstanden, udpeger mennesker med netop denne sygdom eller dette handicap, som mindre værdige liv.

»Vi taler jo ind i de patienters liv og selvforståelse, når man giver mulighed for at fravælge netop den 'slags' mennesker på grund af bestemte egenskaber. Det gælder i princippet også kønsselektion, som i dag er mulig, og som kan føre til sexistisk selektiv abortpraksis. Der er selvfølgelig en afgørende forskel på at fravælge en normal karakter og en sygdom, men det er jo den samme mekanisme,« siger Gorm Greisen.

Dermed ikke sagt, at de forældre, der får et barn med cystisk fibrose, ikke vil komme til at elske barnet:

»Men der er forskel på at tage sin skæbne på sig og få det bedste ud af den og vælge noget til eller fra 'up front,« siger Gorm Greisen.

## Hvor går grænsen?

I Danmark har vi et tilbud om fosterdiagnostik, der vurderer risikoen for at få et barn med

kromosomsygdomme, samt ved scanninger omkring uge 12 og uge 19 at undersøger for en række misdannelser på kroppen og de indre organer. Endnu tilbyder man ikke test for alvorlige arvelige genetiske sygdomme, med mindre de findes i familien i forvejen.

Og det skyldes blandt andet, at man ved en genetisk test af forældrene åbner en dør hen imod at teste for potentielt en lang række sygdomme og genetiske risikofaktorer, påpeger Olav Bjørn Petersen. Han er overlæge på Afdelingen for Kvindesygdomme og Fødsler ved Aarhus Universitetshospital samt forskningslektor ved Aarhus Universitet i prenatal diagnostik.

»Cystisk fibrose er antalsmæssigt en af de hyppigste sygdomme, som skyldes en genfejl. Og man kan sagtens teste for det. Men det at screene alle for en eller flere genetiske sygdomme er etisk et meget vanskeligt område,« siger Olav Bjørn Petersen.

Og selv om Sundhedsstyrelsen har afvist en screening af alle med henvisning til både etik og økonomi, mener Olav Bjørn Petersen, at etikken vejer tungest her.

»Hvis man ville indføre sådan et tilbud, ville det bestemt komme til at koste nogle penge, men vi er jo et af verdens rigeste lande. Så spørgsmålet er mere, om vi virkelig ønsker at tilbyde de her genetiske test til hele vores befolkning. Hvis vi åbner den dør, hvor ender vi så henne? Hvis vi siger ja til cystisk fibrose, hvad så med den næste sygdom? Hvor skal man sætte grænsen,« spørger han.

Også Gorm Greisen mener, at man med en eventuel genetisk test for cystisk fibrose åbner op for en helt ny dør etisk set. En test af forældre vil nemlig ikke kun pege på risikoen for en enkelt sygdom.

»Det er meget mere epokegørende, end det tilbud vi allerede har, fordi man ved en genetisk undersøgelse får adgang til langt flere oplysninger med mindre man bevidst fravælger det. Det kan bane vejen for et stort skred i omfanget af viden om det ufødte barn,« siger Gorm Greisen.

Og selv om den nye medicin til cystisk fibrose er rasende dyr, er det paradoksalt nok også et godt argument for ikke at undersøge alle vordende forældre for, om de er bærere af genet. For jo bedre behandlingsmuligheder, jo mindre grund til abort, påpeger Olav Bjørn Petersen: »En medicin som forbedrer livet er afgørende for de folk, der har cystisk fibrose, for det vil jo alt andet lige mindske vigtigheden af at lave et tilbud om undersøgelse af fostret,« siger han.

**Læs også: 'Vi er nødt til at tænke økonomi'**  
<<http://www.information.dk/540927>>