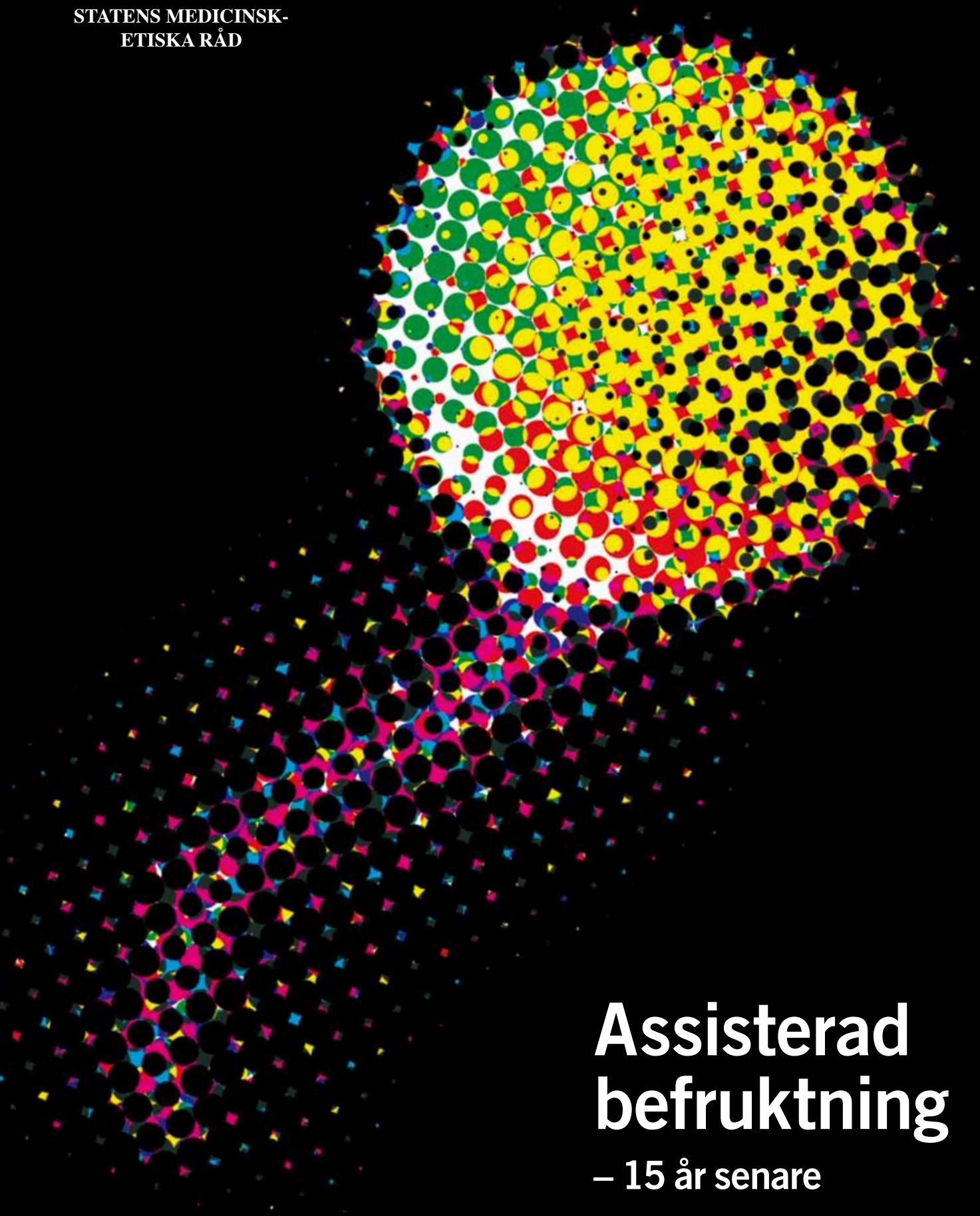
STATENS MEDICINSK-
ETISKA RÅD



Assisterad befruktning

– 15 år senare

2010

I samhällsdebatten diskuteras huruvida till exempel insemination för ensamstående, embryodonation och surrogatmödraskap bör tillåtas.

2006

Lagen om genetisk integritet m.m. träder i kraft. Lagen är en samlad lag för genetisk undersökning och information inom hälso- och sjukvården, medicinsk forskning, genterapi m.m. samt befruktning utanför kroppen och insemination.

2005

Homosexuella kvinnor som lever i parförhållanden får rätt till assisterad befruktning med donerade spermier på samma villkor som heterosexuella par.

2003

Lagen om befruktning utanför kroppen ändras så att provrörsbefruktning med donerade spermier blir tillåtet. Äggdonation blir också tillåtet. (Kombinationen donerade ägg och donerad sperma är dock inte tillåten.)

Barnets rätt att få kännedom om sitt genetiska ursprung och donatorns identitet regleras på samma sätt vid ägg- och spermadonation.

1998

Lagen om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa ändras så att förvaringstiden av nedfrysta befruktade ägg förlängs från ett till fem år.

1995

Statens medicinsk-etiska råd överlämnar yttrandet Assisterad befruktning – synpunkter på vissa frågor i samband med befruktning utanför kroppen till Socialdepartementet.

I yttrandet föreslår rådet bl.a. följande.

- Lagen om befruktning utanför kroppen bör ändras för att tillåta användning av donatorsperma i samband med provrörsbefruktning – med kvinnans egna ägg. Detta under förutsättning att barnet ges samma möjlighet som vid insemination med donatorsperma att kunna få reda på den genetiske faderns identitet.
- Provrörsbefruktning med äggdonation och makes/sambos sperma bör tillåtas på strikt medicinska grunder för kvinnor i fertil ålder. Ett barn som föttts efter äggdonation ska ha samma möjlighet som ett barn som föttts efter spermadonation att i mogen ålder kunna få reda på donatorns identitet.
- Det blivande föräldraparet ska tillsammans ha »förfoganderätt« över nedfrysta befruktade ägg.
- Förvaringstiden av nedfrysta befruktade ägg bör förlängas från ett till fem år.

1982

I Sverige föds det första barnet efter provrörsbefruktning

Assisterad befruktning – 15 år senare

Daniel Tarschys, ordförande i Statens medicinsk-etiska råd, SMER, hälsade alla välkomna till årets etiska dag och tackade alla föredragshållare som accepterat att medverka. Etiska dagar är ett årligt återkommande arrangemang som SMER anordnar för att belysa olika aktuella frågor. I fjol hölls ett seminarium om etiska aspekter på neurovetenskapliga forskningsframsteg och i år behandlades den etiskt intressanta frågan om assisterad befruktning.

Daniel Tarschys påminde åhörarna om att SMER yttrade sig i frågan redan för 15 år sedan, men att det sedan dess har vuxit fram en rad nya lösningar på ofrivillig barnlöshet.

Reproduktionsteknologin har utvecklats och vi vet idag avsevärt mer om effekterna av olika metoder.

I Sverige har den politiska och samhälleliga diskussionen gått från att i början på 90-talet vara förhållandevis återhållsam till att bli mer tillåtande. På senare tid har den rättsliga regleringen ifrågasatts och det har ställts krav på möjligheten till insemination för ensamstående kvinnor, surrogatmödraskap och embryodonation.

Forskningsframstegen och samhällsdebatten ger upphov till flera frågor. Vilka etiska, samhälleliga och juridiska frågor och dilemman aktualiseras i samband med de reproduktionsalternativ som idag erbjuds i Sverige och utomlands, och hur ska man se på framtida möjligheter? Vad vet vi om de medicinska och psykologiska konsekvenserna för det blivande barnet? Hur ser vi på vikten av socialt och biologiskt föräldraskap och vilken betydelse tillmäts barnets intresse av att få reda på sitt ursprung?

ORD OCH BEGREPP

In vitro-fertilisering (IVF) eller provrörsbefruktning är en fertilitetsmetod där kvinnans ägg befruktas av mannens spermier utanför kvinnans kropp (in vitro), i stället för i äggledarna, som efter ett samlag eller vid inseminering. Vanligtvis läggs äggen och spermierna i en skål med näringslösning.

ICSI – om spermierna inte lyckas befrukta ägget kan man med så kallad mikroinjektion föra in en enda spermie i kvinnans äggcell. Svarar för hälften av alla IVF-behandlingar. Non ejacultated ICSI är en variant där spermier plockas ut maskinellt utan manlig ejakulation.

Preimplantatorisk genetisk diagnostik, PGD – teknik med vars hjälp man kan upptäcka anlag för allvarliga sjukdomar och därmed välja bort dessa embryon.

Surrogatmödraskap – när ett befruktat ägg överförs till en annan kvinnas livmoder, där det sedan mognar och föds. Den födande kvinnan är då inte barnets biologiska förälder. Metoden är inte tillåten i Sverige.

Tvättade spermier – teknik för att ta bort smittorisk i spermier från HIV-smittade män.

OUTI HOVATTA, PROFESSOR I OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI,
KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET HUDDINGE

Färre tvillinggraviditeter har lett till bättre resultat

Assisterade befruktningar ökar i antal och resultaten blir allt bättre. Därtill har en rad medicinska framsteg gjort det möjligt att med samma teknik hjälpa familjer att få barn och bota allvarliga ärftliga sjukdomar.

Outi Hovatta berättade inledningsvis att antalet assisterade befruktningar ökat kraftigt de senaste 15–20 åren. År 1990 gjordes 2000 behandlingar och år 2006 hade antalet ökat till 12 000. Under samma tid har resultaten kontinuerligt förbättrats, bland annat tack vare bättre odlingsmiljöer och högre kvalitet på laboratorierna. Mest glädjande är enligt Outi Hovatta att antalet tvillinggraviditeter minskat kraftigt.

»I början av 90-talet hade vi stora mängder multipla graviditeter, men sedan vi i början av 2000-talet började med singelöverföringar, att överföra ett ägg i stället för ett antal ägg, har tvilling- och trillingfödslar minskat drastiskt. Glädjande nog har utfallet, antalet fullbordade graviditeter i förhållande till antalet överföringar, inte minskat« sade Outi Hovatta.

Sverige är idag världsledande med endast fem procent tvillinggraviditeter. Samtidigt har antalet födda barn med födelsevikt under 2500 gram minskat stort.

En ny teknik är så kallad preimplantatorisk genetisk diagnostik, PGD, som utvecklades på 90-talet. Med metoden kan man inte bara utesluta de embryon som kan bära med sig allvarliga, ärftliga sjukdomar. Det är också fullt möjligt att se till att det nya barnet har samma vävnadstyp som ett äldre kanske sjukt syskon, och att det äldre syskonet då kan botas från sin sjukdom med hjälp av stamceller från navelsträngsblodet. Tekniken är nu utvecklad och tillämpas på Outi Hovattas klinik på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Outi Hovatta berättade om en familj med en allvarlig muskelsjukdom som fött två barn på naturlig väg varav ett dött och det andra riskerade att dö före sex års ålder.

»Vi kunde först hjälpa familjen att få ett friskt barn. Samtidigt kunde vi använda navelsträngsblodet från

»I början av 90-talet hade vi stora mängder multipla graviditeter, men sedan vi i början av 2000-talet började med singelöverföringar, att överföra ett ägg i stället för ett antal ägg, har tvilling- och trillingfödslar minskat drastiskt. Glädjande nog har utfallet, antalet fullbordade graviditeter i förhållande till antalet överföringar, inte minskat.«

»Vi kunde först hjälpa familjen att få ett friskt barn. Samtidigt kunde vi använda navelsträngsblodet från det friska barnet till att hjälpa det sjuka syskonet.«

det friska barnet till att hjälpa det sjuka syskonet«, sade Hovatta.

År 2003 började man tillämpa metoden äggdonation. Metoden går nu smidigt och på Outi Hovattas klinik gjordes drygt 300 överföringar under 2003-2008. Med ny förbättrad teknik går det också att befrukta nedfrysta ägg. Fördelen är bland annat att man vid äggdonation inte behöver hormonbehandla båda parter samtidigt utan kan hålla en äggbank. Studier har gjorts som visar att äggen inte skadas av att vara nedfrysta och sannolikheten för fullbordad graviditet är nästan lika hög med frysta embryon som med färska.

Outi Hovatta resonerade kring begreppet social nedfrysning. I USA förekommer det att unga kvinnor i 16-20 årsåldern uppmanas att frysa ned sina ägg för att kunna vänta upp i hög ålder innan de skaffar barn. I Sverige händer det att ensamstående kvinnor i åldern 36–40 vill frysa ned sina ägg utifall de i framtiden skulle träffa en partner som de vill skaffa barn med. Social nedfrysning är dock inte tillåtet i Sverige.

»Men det används för kvinnor som står i begrepp att genomgå omfattande cancerbehandling med cytostatika, vilket kan påverka reproduktionsförmågan«, sade Hovatta.

Behandling av lesbiska par påbörjades för tre år sedan. Dock tillåter lagen att endast en kvinna i paren behandlas. Dessutom drar landstingen gränsen vid ett barn per par, vilket gör att barn till lesbiska inte får syskon.

Kvinnor som inte har en fungerande livmoder men fungerande äggstockar kan få biologiska barn genom att ett befruktat ägg överförs i en annan kvinnas livmoder som sedan bär och föder fram barnet. Metoden är inte tillåten i Sverige av en rad etiska och medicinska skäl. Istället förekommer det att svenska par reser till andra länder, främst Ukraina, för att genomgå denna typ av behandling.

Numera går det utmärkt att tvätta spermier från HIV- och hepatitsmittade män för att på så sätt eliminera smittorisken. En annan glädjande nyhet är att till och med embryon som inte innehåller mer än en till två levande celler fem dagar efter befruktning, och som inte är av tillräckligt bra kvalitet för en graviditet, ger upphov till bra stamcellslinjer för bot av sjukdomar.

Outi Hovatta avslutade sitt anförande med att berätta om olika tekniker under utveckling, bland annat framodling av spermier och ägg via hudceller. Hon framhöll att tekniken fortfarande är på forskningsstadiet men att det ständigt kommer nya artiklar i ämnet.

CHARLES HANSON, DOCENT I REPRODUKTIONSGENETIK,
SAHLGRENSKA SJUKHUSET I GÖTEBORG

Kunskap om epigenetik kan minska riskerna för IVF-barn

Riskerar barn som är födda med hjälp av assisterad befruktning att drabbas av sjukdomar mer än andra? Med epigenetik kan undersökningsmetoderna förfinas. Men forskningen är ännu i sin linda och resultaten är hittills inte entydiga.

Epigenetik är ett relativt nytt område inom genetiken. Det handlar mycket förenklat om genreglering eller närmare bestämt om kemiska mekanismer i kroppen som bestämmer vilka gener som ska aktiveras och vilka som inte ska aktiveras. Dessa processer kan påverkas av miljöfaktorer under den första levnadstiden eller under vår tid som embryon.

Epigenetik kan förklara varför vi människor är så pass olika till utseendet fast vi delar gener till 99,5 procent. Eller varför två tvillingar med identisk genuppsättning faktiskt kan visa sig vara olika i både utseende och personlighet.

»Vi har svårt att förklara denna olikhet med enbart genvariation«, sade Charles Hanson.

Med hjälp av epigenetiken tror man sig också kunna undersöka de eventuella risker för en viss typ av sjukdomar hos barn som fått hjälp till livet genom IVF. Charles Hanson beskrev de grundläggande mekanismerna i epigenetiken och underströk att det han sade var kraftiga förenklingar av ett komplext kunskapsområde.

En process som kallas metylering, innebär en modifiering av DNA som leder till att kluster av protein lägger sig runt en gen och på så sätt förhindrar att den tar sig uttryck. Genen tystnar. Denna metylering bestämmer vilka gener i genorkestern som ska ta sig ton och vilka som för alltid ska vara tysta.

Vilka gener som tystnar på detta sätt avgörs inte sällan av miljöfaktorer i livmodern eller kanske redan i miljön innan embryot förs in i livmodern. Man tror att epigenetiken kan samspela med miljöfaktorer livet igenom och på sätt påverka vilken personlighet vi utvecklar och vilka sjukdomar vi drabbas av. Metyleringsmönster påverkar även sådant som åldrande och risken att utveckla tumörer. Både för mycket metylering och för lite kan leda till sjukdom.

»Vi kan ha exakt samma genuppsättning, men de är olika mycket metylerade och generna kommer därför till olika uttryck.«

»Dessa områden är hormonstimulering för att producera fler mogna ägg. Där finns redan idag lågdosstimulering som man kan använda. Problem med odlingsmedier är ett annat område och till sist att par som söker assisterad befruktning redan från början har avvikande metyleringsmönster. Infertiliteten i sig kan vara det som ökar risken för sjukdomar och syndrom.«

Bland annat har man funnit samband mellan metyleringsmönstret och sjukdomar som psoriasis, schizofreni, fetma och diabetes, liksom infertilitet.

»Vi kan ha exakt samma genuppsättning, men de är olika mycket metylerade och generna kommer därför till olika uttryck« sade Hanson.

Epigenetiska förhållanden kan därtill kanske överföras till nästa generation och på så vis kan vi alltså skicka vidare förvärvade egenskaper.

Det har skett en rad studier om hur IVF-miljön kan påverka metyleringsmönstret hos avkomman. Man känner sedan tidigare till att vissa kalvfoster tycks växa till sig ohämmat när de är framavlade in vitro. Så kallade *imprinting disorders*, att genuttrycket blir stört, misstänks öka risken för ett antal mycket ovanliga syndrom, såsom Beckwith-Wiedermans syndrom och Prader-Willis syndrom, även om studier av barn födda efter assisterad befruktning visar motstridiga resultat. Charles Hansson framhöll att man i två så kallade reviewartiklar som undersökt forskningsfältet kommit fram till slutsatsen att kopplingen till metyleringsskador för in vitro befruktningar inte är stark, men att det är viktigt att forska vidare och inte sticka huvudet i sanden. En av artiklarna pekar ut tre kritiska områden där risken för påverkan på metyleringssystemet kan vara högre:

»Dessa områden är hormonstimulering för att producera fler mogna ägg. Där finns redan idag lågdosstimulering som man kan använda. Problem med odlingsmedier är ett annat område och till sist att par som söker assisterad befruktning redan från början har avvikande metyleringsmönster. Infertiliteten i sig kan vara det som ökar risken för sjukdomar och syndrom«, sade Charles Hanson.

KARL GÖSTA NYGREN, DOCENT I OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI, SOPHIAHEMMET STOCKHOLM,
ORVAR FINNSTRÖM, PROFESSOR I PEDIATRIK, LINKÖPINGS UNIVERSITETSSJUKHUS.

Minskade risker både för mödrarna och barnen

Säkerheten vid IVF-behandlingar har ökat kraftigt de senaste 15 åren. Riskerna för mödrarna är små. För barnen finns fortfarande vissa små överrisker. De är förmodligen kopplade till föräldraparens infertilitet, mödrarnas ålder och livsstil.

För 28 år sedan föddes det första »provrörsbarnet«. Sedan dess har 4 miljoner barn fötts efter IVF-behandling, varav 40 000 i Sverige. I Sverige är nu tre procent av alla barn resultat av IVF-behandling, vilket är dubbelt så mycket som i England och fyra gånger så vanligt som i USA.

»Ett skäl är den höga säkerheten som utvecklats i den svenska vården. Vi tummar inte på säkerheten, men så resonerar man inte i alla länder«, framhöll Karl Gösta Nygren.

Effektiviteten har ökat samtidigt som andelen tvillingfödslar har minskat. Idag är 70 procent av alla överföringar singelöverföringar mot 10 procent för 15 år sedan. Och med förbättrade rutiner ligger antalet genomförda graviditeter per överföring kvar på samma nivå som tidigare.

»Beslutet att minska antalet multipla graviditeter var grundat på säkerhetsskäl och något som professionen, patientföreningarna och lagstiftaren var överens om. Sedan 2003 är singelöverföringar norm« sade Karl Gösta Nygren.

De flesta överrisker för mödrarna har nästan eller helt försvunnit. Bland annat finns inte längre någon överrisk för havandeskapsförgiftning. Att ta ut ägget är idag en nästan riskfri hantering tack vare en svensk uppfinning som innebär att man tar ut ägget genom en liten punktion i äggledarens sidovägg. Graviditeten i sig innebär en liten överrisk. Risken för missfall är ofta relaterat till ålder och livsstilsfaktorer. Även förlossningen innebär små överrisker.

»Beslutet att minska antalet multipla graviditeter var grundat på säkerhetsskäl och något som professionen, patientföreningarna och lagstiftaren var överens om. Sedan 2003 är singelöverföringar norm.«

De risker som ändå finns för modern handlar mer om andra faktorer, förklarade Karl Gösta Nygren. Till exempel moderns ålder, livsstil, om modern är rökare etc. Nästan 40 procent av IVF-mödrarna är överviktiga.

Barnen då? Orvar Finnström redogjorde för två

»Överriskerna minskade betydligt när vi kontrollerat för mödrarnas ålder och tidigare historia av infertilitet. Infertilitet kan enligt Finnström vara en bidragande faktor till ovanstående risker. Vi har inte säkert sett att metoden ökar några risker, möjligen dock för vissa mycket ovanliga missbildningssjukdomar. Vår strävan är att fortsätta undersöka om sådana risker finns.«

stora svenska studier där IVF/ICSI-barn jämförts med barn från spontana graviditeter. Han konstaterade att vissa risker för missbildning och för cerebral pares ännu finns kvar, men att de flesta andra överrisker i stort sett försvunnit.

När IVF hade tillämpats i tio år i Sverige undersöktes de första 6000 barnen. Man fann då ett stort antal flerbörder, stor risk för förtidsbörd och en ökning av missbildningar. I en separat studie på cerebral pares konstaterades en tydligt ökad risk.

Sedan dess har bland annat flerbörderna minskat drastiskt och med det har även förtidsbörderna minskat med 70 procent. Dödligheten vid eller strax efter förlossning, den neonatala dödligheten, har sjunkit med 50 procent och handikappfrekvensen har sjunkit. Överrisken för missbildningar kvarstår dock med 25–30 procent.

»Överriskerna minskade betydligt när vi kontrollerat för mödrarnas ålder och tidigare historia av infertilitet. Infertilitet kan enligt Finnström vara en bidragande faktor till ovanstående risker. Vi har inte säkert sett att metoden ökar några risker, möjligen dock för vissa mycket ovanliga missbildningssjukdomar. Vår strävan är att fortsätta undersöka om sådana risker finns«, sade Orvar Finnström.

ELISABETH RYNNING, PROFESSOR I MEDICINSK RÄTT,
UPPSALA UNIVERSITET, MEDLEM I SMER 1997–2008

Medicinska möjligheter och lagstiftningens gränser

Lagstiftningen om assisterad befruktning hänger inte med den medicinska utvecklingen. Lagstiftaren behöver ofta fatta beslut i ett oklart kunskapsläge, men ska ändå säkerställa att berörda intressen och rättigheter ges ett tillfredsställande skydd.

»Är barnalstrande en privatsak, eller måste samhället dra upp gränser?« Efter den inledande frågan beskrev Elisabeth Rynning ett fält där en mängd olika lagar försöker hålla jämna steg med den medicinska utvecklingen och de etiska frågor den ger upphov till.

Vad ska vi tillåta när det gäller forskning? Vad ska vi tillåta när det gäller klinisk verksamhet? Hur hanterar vi de praktiska konsekvenserna av olika behandlingar som genomförs? Vem blir förälder och vem får bli född?

»Lagen måste också garantera respekten för människovärdet, men det är ett svårfångat begrepp vi inte nått till botten med. Om man enbart ser det från det enskilda barnets sida, är det då inte alltid bättre att vara född än att inte vara det? Eller kan respekten för människovärdet vara något mer abstrakt, som har med människosyn i allmänhet att göra?«

Staten har inte bara att ta hänsyn till det barnlösa parets önskan, utan ska även skydda det ofödda barnets rätt till två föräldrar och rätten att känna till sitt genetiska ursprung. Därtill måste staten beakta hur kommande generationer och hur synen på människan kan påverkas samt ta ställning till vilka åtgärder samhället ska betala.

Idag finns ett lapptäcke av lagar och konventioner som har betydelse för området kring assisterad befruktning: Europakonventionen, Barnkonventionen, den europeiska sociala stadgan, Europarådets biomedicinkonvention, lagen om genetisk integritet, etikprövningslagen med flera. Samtidigt sker en hastig medicinsk utveckling som gör att somliga lagar behöver uppdateras.

»Lagstiftningen har sina begränsningar. Staten måste stifta lagar för att skydda grundläggande rättigheter och göra det på områden där det råder ett osäkert kunskapsläge«, förklarade Elisabeth Rynning.

Som exempel nämnde Elisabeth Rynning att lagen om genetisk integritet inte täcker alla de möjligheter som idag finns att skapa mänskligt liv. Transplantation av donerad äggstocks- eller testikelvävnad som

»Lagen måste också garantera respekten för människovärdet, men det är ett svårfångat begrepp vi inte nått till botten med. Om man enbart ser det från det enskilda barnets sida, är det då inte alltid bättre att vara född än att inte vara det? Eller kan respekten för människovärdet vara något mer abstrakt, som har med människosyn i allmänhet att göra?«

producerar könsceller med givarens genuppsättning, omfattas idag inte av någon specialreglering. När är en metod färdigutvecklad och kan användas i klinisk verksamhet? Svensk rätt kräver ju som huvudregel att all vård och behandling ska vara förenlig med »vetenskap och beprövad erfarenhet«, när det inte är fråga om etikgodkända forskningsprojekt.

»I dag är det läkaren som ska välja en lämplig donator. En del människor skulle vilja ha större möjligheter att själva välja ut speciella egenskaper hos donatorn, men kan det finnas risker med att tillåta det? Är det rättvist att i ett lesbiskt par bara ena kvinnan ska få bli föremål för assisterad befruktning på samhällets bekostnad? Vilka principer ska vi ha?.«

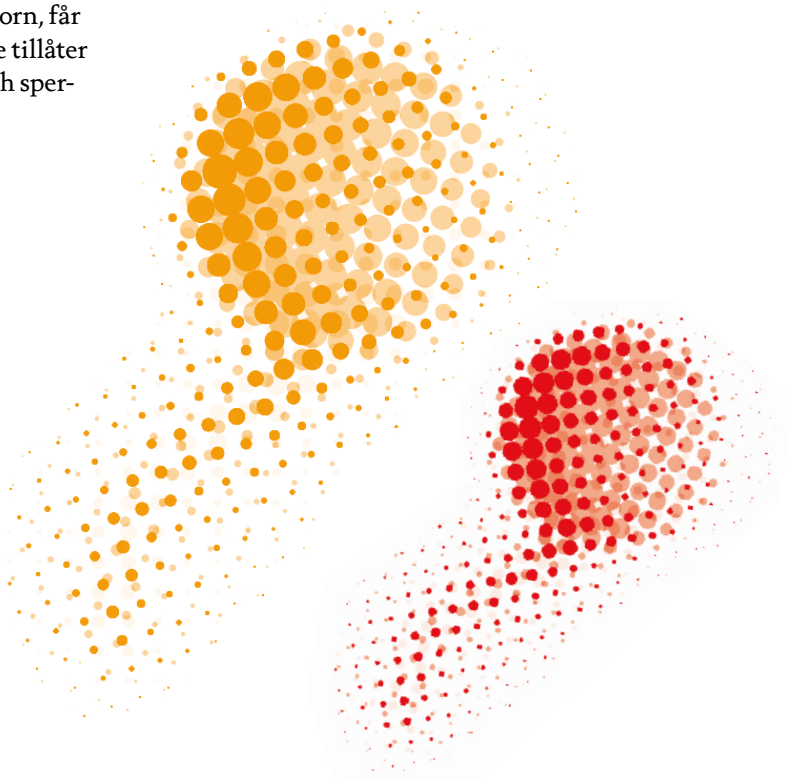
Grundläggande för lagstiftningen är samtycket. Alla inblandade ska känna till och godkänna förloppen och ingreppen. Men lagen måste också ta hänsyn till det blivande barnets bästa. Givaren, donatorn, får inte vara okänd, avliden eller omyndig. Sverige tillåter heller inte embryodonation, där både ägget och spermierna kommer från utomstående givare. Det ska alltså finnas en genetisk länk till någon av föräldrarna.

»I dag är det läkaren som ska välja en lämplig donator. En del människor skulle vilja ha större möjligheter att själva välja ut speciella egenskaper hos donatorn, men kan det finnas risker med att tillåta det? Är det rättvist att bara den ena kvinnan i ett lesbiskt par ska få bli föremål för assisterad befruktning på samhällets bekostnad? Vilka principer ska vi ha?« undrade Elisabeth Rynning.

Avslutningsvis berörde Elisabeth Rynning företeelsen att svenska par reser till Danmark och andra länder för att få behandlingar som inte är godkända här.

»Dessa resor kan inte undvikas, men det utgör inte i sig något skäl att ansluta sig till minsta gemensamma nämnare för regleringen«, sade Rynning.

Hon menade att utlandsbehandlingarna ändå reser frågor. Är det till exempel möjligt att få en förberedande behandling i Sverige och sedan fullborda den utomlands där lagarna är annorlunda? Och oavsett hur eller var ett barn har blivit till, måste svensk rätt erbjuda tillfredsställande bestämmelser för att fastställa vilka som är barnets föräldrar.



GÖRAN HERMERÉN, PROFESSOR I MEDICINSK ETIK,
LUNDS UNIVERSITET, SAKKUNNIG SMER

Etiska överväganden kräver hållbara resonemang

Vilka metoder för assisterad befruktning ska vi tillåta i framtiden och varför? Vilka ska få samhällets hjälp och vilka ska inte få det? I vilken mån ska kostnader och nyttoanalyser få styra? Göran Hermerén förde ett resonemang om hur argumentationen för en ny etiklagstiftning kring assisterad befruktning kan se ut.

Göran Hermerén inledde med en exposé över de nya tekniker att skapa mänskligt liv som inte fanns när SMER yttrade sig i frågan 1995 – ett yttrande som han deltog aktivt i. Idag kan man till skillnad från 1995 ta kärnan ur ett ägg, placera det inne i cytoplasman från ett annat ägg som innehåller mitochondriskt DNA, sedan befrukta hybridägget med spermier och på så vis få ett människobarn med tre biologiska föräldrar. Idag säger sig flera universitet i England ha skapat spermier från stamceller. Man kan genomföra livmodertransplantationer och man kan ta ägg från yngre donatorer och med dessa laga skadade ägg hos äldre och på så vis öka deras chanser att befruktas.

»Det finns en växande marknad för allt detta. Man kan lite cyniskt säga att finns det ett behov av något slag kommer det också att finnas de som mot betalning tillgodoser detta behov«,

Har det hänt något med våra värderingar under de senaste decennierna? År 1995 ansåg SMER att äggdonation borde tillåtas endast i vissa fall. Idag är det tillåtet. *Assisted reproduction* får 7 470 000 träffar på Internet. Idag kräver riksdagsmän att ensamstående ska få givarinsemination. Men beror det på värderingsförskjutningar eller på att kunskapsläget är ett annat och att man gör andra riskbedömningar? Förr tillät vi inte att par av samma kön fick assisterad befruktning, det gör vi nu, men beror det på att vi anser att riskerna för barn att växa upp i enkönade familjer har minskat?

»Vi har idag ett erbjudande till barnlösa, men det erbjudandet har begränsningar. Vi erbjuder inte surrogatmödraskap, inte transplantationer, inte donation av hela embryon eftersom det ska finnas en genetisk länk mellan barn och föräldrar, inte givardonation till ensamstående. Det finns också andra begränsningar, till exempel regionala skillnader i hur man bemöter lesbiska och andra. Jag tror att diskussionerna framöver kommer att sätta ljuset på just begränsningarna«, sade Göran Hermerén.

Att i detta läge göra etiska överväganden om vilka behandlingar som ska komma i fråga är en grannlaga uppgift som måste bygga på hållbara resonemang, inte om vad som är viktigt utan vad som är viktigare i relation till annat. Ska man tillåta en behandling – spermadonation – men inte en annan – surrogatmödraskap – måste det finnas en avgörande etisk eller medicinsk skillnad mellan dessa bägge, resonerade Hermerén.

»Anser man att den genetiska länken är det viktiga finns det ingen anledning att inte tillåta kloning och treföräldraskap. Anser man däremot att riskökningen för mitochondriella sjukdomar är det viktigaste kanske man ska utesluta det. Anser man att jämställdhet är det viktigaste – även om jag själv har svårt att se det som en rättighet att få barn – kanske vi ska tillåta att ensamstående kvinnor får givarinsemination. Det handlar kort sagt om att rangordna det som är viktigt och göra det utifrån den evidens som finns«, sade Göran Hermerén.

»Det finns en växande marknad för allt detta. Man kan lite cyniskt säga att finns det ett behov av något slag kommer det också att finnas de som mot betalning tillgodoser detta behov.«

STINE ADRIAN, FIL DR, TEMA GENUS,
LINKÖPINGS UNIVERSITET

Naturen tur och retur

En lämplig modell när man lagstiftar och reglerar en så pass artificiell verksamhet som IVF? Stine Adrian har undersökt fertilitetskliniker och spermabanker i Sverige och Danmark.

På väggarna på en fertilitetsklinik vimlar det av skapelseberättelser i form av bilder av ägg, säd och nyfödda barn. Det är en iakttagelse Stine Adrian gjort när hon genomfört en etnografisk studie på två fertilitetskliniker och två spermabanker i Sverige och Danmark.

Hur påverkar assisterad befruktning skapelseberättelserna? Vad händer i mötet mellan de nya teknologierna att skaffa barn och de normer vi har? frågar sig Stine Adrian. Hon upptäckte att klinikerna försökte skapa en naturlig inramning, att härma det naturliga när det i själva verket handlar om avancerad teknologi.

Hon ger tre exempel på hur naturen blir föremål för imitation när skapelseberättelserna mejslas fram. Till exempel arbetar man i mörker i de svenska laboratorierna för att man vill efterlikna miljön i livmodern. På den danska kliniken berättade en av de äldre bioanalytikerna att de tidigare arbetade i mörker tills någon slog på ljuset av misstag.

»Det här är ett exempel på hur naturen blir föremål för förhandling när man förstår att det handlar om kultur«, sade Stine Adrian.

Stine Adrian noterar också att sädesceller ofta beskrivs som aktiva och kopplas till sex medan ägg räknas som passiva och asexuella. Vissa kliniker marknadsför sin verksamhet med filmer om den förälskade spermien som hittar ett ägg och då utesluter man alla par som inte är heterosexuella i marknadsföringen.

Det sista exemplet är valet av donator. Där används naturen som gränssättare. Läkaren väljer ut donator på grundval av utseende. När ett par i Stine Adrians undersökning hellre ville ha en donator som inte hade hundallergi, så medgavs inte deras önskan.

Stine Adrian menar att man istället för naturlighetsargumentet bör ställa sig frågan om vem som har fördel av assisterad befruktning, vilka konsekvenser teknologin har, vem de befintliga reglerna gynnar och vilka konsekvenser de har.

»Det här är ett exempel på hur naturen blir föremål för förhandling när man förstår att det handlar om kultur.«

KARL GÖSTA NYGREN, DOCENT I OBSTETRIK OCH GYNEKOLOGI,
SOPHIAHEMMET, STOCKHOLM

Att resa över gränsen för att bli gravid

Över hela världen reser människor till andra länder för att få hjälp att bli gravida. Lagstiftningen i det egna landet tycks vara den viktigaste drivkraften. Men kunskapsläget är osäkert och man vet ytterst lite om trafiken över gränserna, liksom om säkerheten för mödrarna, donatorerna och barnen.

Uppskattningsvis 400– 500 svenskar reser varje år till Danmark för att få assisterad befruktning. Till skillnad från i Sverige tillåter lagstiftningen i Danmark insemination för ensamstående kvinnor och det finns heller inget krav på att donatorn ska vara känd för barnet. Dessa två skillnader i lagstiftningen kan utgöra grunden för det man brukar kalla fertilitetsturism. Andra orsaker kan vara att köerna är kortare i Danmark och att det svenska regelverket sätter stopp vid 38 år för kvinnan.

Siffran 400–500 är en uppskattning från svenskt håll. Danskarna själva uppskattar siffran till det dubbla, vilket belyser det osäkra kunskapsläget när det gäller fertilitetsresor över gränserna. Denna osäkerhet är global. Över hela världen är datainsamlingen ett stort bekymmer. Statistik finns i det land där ingreppet görs men inte i länderna varifrån de barnlösa paren reser. Och det är inte alltid enkelt att föra över data över landsgränserna.

»Därför vet vi egentligen ingenting säkert om fenomenets utbredning, om säkerheten för barnet eller för donatorerna, berättade Karl Gösta Nygren.

Man vet dock med säkerhet att över hela världen pågår denna så kallade ›fertilitetsturism‹, ett uttryck som Karl Gösta Nygren inte gärna använder eftersom han anser det nedvärderande. Det borde heta behandling utomlands, anser han. Karl Gösta Nygren är ordförande i den internationella organisationen ICMART (International Committee Monitoring Assisted Reproductive Technologies). ICMART har bett 55 länder om data eller uppskattningar och fått svar från 23. Av dessa framgår att det är legala skäl som är den dominerande drivkraften för paren.

Fenomenet är långt ifrån nytt. Redan på vikingatiden fanns en gudinna i Uppsala, Freja, som var vår första fertilitetsexpert. Hennes rykte flög över hela Nordeuropa och till Uppsala kom barnlösa och offrade för att bli gravida. 15 procent av dessa ska ha blivit gravida.

»Men själva förekomsten av att par reser utomlands för att bli gravida visar kanske för lagstiftaren att det inte är optimalt här hemma. Det är anmärkningsvärt att det är sådan trafik mellan Sverige och Danmark, två länder som är så lika varandra i övrigt.«

Sedan dess har den medicinska tekniken minst sagt förbättrats. Det har blivit lättare att få information om olika kliniker och olika länders lagstiftningar och det har blivit billigare att resa. Allt detta gör trafiken livligare. Fortfarande råder dock en kunskapsbrist hos de par som reser utomlands. De kan sällan bedöma säkerheten vid den klinik de besöker, de vet sällan vad som gäller rent juridiskt vare sig i det land där behandlingen äger rum eller här hemma, berättade Karl Gösta Nygren.

»Men själva förekomsten av att par reser utomlands för att bli gravida visar kanske för lagstiftaren att det inte är optimalt här hemma. Det är anmärkningsvärt att det är sådan trafik mellan Sverige och Danmark, två länder som är så lika varandra i övrigt«, sade Nygren.

Nygren menar att om lagstiftaren anser att säkerheten är sämre utomlands så är det närmast oetiskt att inte erbjuda behandlingen här hemma.

»Om säkerheten är densamma och barnen inte löper någon risk, varför då förbjuda dessa resor? Och om säkerheten utomlands är bättre, ja då finns det sannerligen ingen anledning att förbjuda vård utomlands«.

»Om säkerheten är densamma och barnen inte löper någon risk, varför då förbjuda dessa resor? Och om säkerheten utomlands är bättre, ja då finns det sannerligen ingen anledning att förbjuda vård utomlands.«

Karl Gösta Nygren berättade avslutningsvis att förnyade internationella ansträngningar kommer att mobiliseras för att få en bättre bild av fertilitetsresor mellan länder.

JANE STOLL, DOKTORAND I FAMILJERÄTT,
UPPSALA UNIVERSITET

Det måste bli lättare att få veta sitt ursprung

Barn som fötts genom spermie- eller äggdonation har enligt lag rätt att få veta sitt ursprung. Det är föräldrarna som ska berätta för barnet men studier visar att endast ett fåtal gör det.

»Den som har avlats genom insemination /befruktning utanför kroppen ––– har, om han eller hon uppnått tillräcklig mognad, rätt att ta del av de uppgifter om givaren som antecknats i sjukhusets särskilda journal.« Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m.

Barnets rätt att få veta sitt ursprung stadgas numera i lagen om genetisk integritet från 2006. Lagen ersatte bland annat lagen om insemination från 1983. I 1983 års lag stadgade Sverige som första land i världen denna rättighet och lagen har fungerat som en inspirationskälla för många andra länders lagstiftning på området. Dock inte i Danmark där donatorn ännu kan hemlighållas. Det är bland annat krångligt att söka information, eftersom det finns många landsting och ännu fler socialnämnder i Sverige.

Rätten att få veta sitt ursprung gäller barn som är födda inom den svenska offentliga sjukvården. De barn som är födda genom privat assistans eller utomlands har ingen laglig rätt att få veta sitt genetiska ursprung. Den svenska lagstiftningen har utgått från barnets rätt. Rätten tillhör barnet. Bara barnet kan ta reda på sitt ursprung. Och det är föräldrarna som har till uppgift att upplysa barnet.

»Socialstyrelsen råder sjukvården att uppmuntra föräldrarna att berätta. Men det behövs mer stöd. Detta är känsliga saker att tala om«.

»Man kan även diskutera huruvida den tid informationen ska bevaras, 70 år, borde förlängas. I delstaten Viktoria i Australien sträcker sig rätten att veta sitt ursprung även till barnbarnen«.

»Det har ansetts som barnets bästa att föräldrarna berättar«, sade Jane Stoll.

Men det är långt ifrån alla föräldrar som gör det. I kvantitativa studier från senare år pendlar andelen som berättat för sina barn mellan 11 och 19 procent. Studier visar dock att nio föräldrar av tio har för avsikt att senare berätta för barnen. Jane Stoll efterlyser åtgärder som stärker föräldrarnas avsikter och underlättar för dem att berätta för barnen.

»Socialstyrelsen råder sjukvården att uppmuntra föräldrarna att berätta. Men det behövs mer stöd. Detta är känsliga saker att tala om«, sade Jane Stoll.

Det är bland annat krångligt att söka information, eftersom det finns många landsting och ännu fler socialnämnder i Sverige. Socialnämnderna har en skyldighet att bistå det barn som söker uppgifter om sitt ursprung. Jane Stoll föreslår att ett centralt register upprättas och kanske även ett dna-register där donatorer frivilligt kan lämna uppgifter. Sådana frivilliga register finns i Storbritannien.

»Man kan även diskutera huruvida den tid informationen ska bevaras, 70 år, borde förlängas. I delstaten Viktoria i Australien sträcker sig rätten att veta sitt ursprung även till barnbarnen«, sade Jane Stoll.

ANNA SINGER, DOCENT I CIVILRÄTT,
UPPSALA UNIVERSITET

Att bli förälder – en mänsklig rättighet?

Om ensamstående kvinnor får rätt till givarinsemination, betyder det en radikal omsvängning från nästan hundra års lagstiftande där barnets rätt till två föräldrar entydigt betonats, menar Anna Singer.

Ska ensamstående kvinnor ha rätt till assisterad befruktning? Frågan skulle lika gärna kunna ställas, hur viktig är rätten till två föräldrar?

Under senare år har krav rests att ensamstående kvinnor ska få rätt till assisterad befruktning, bland annat föreslås detta i en riksdagsmotion från 2008. De vanligaste argumenten för att kvinnor ska få bli ensamföräldrar med statens hjälp är att: 1) det är tillåtet i vissa grannländer 2) lesbiska par har den rätten och 3) ensamstående kvinnor får adoptera barn.

Att det är tillåtet utomlands är i sig inget skäl till att det ska vara tillåtet här, resonerade Singer, även om det kan vara skäl till en översyn av lagen. Att lesbiska par har fått rätt till assisterad befruktning kan snarare stärka tanken om barnets rätt till två föräldrar, och när ensamstående kvinnor får adoptera barn står ofta valet mellan en förälder eller ingen alls.

»Om lesbiska pars rätt ska användas som argument måste det snarare luta mot ett resonemang om likabehandling, en vägledande princip för lagstiftaren men inte alltid självklar. Då närmar vi oss tanken att tillgång till assisterad befruktning är en mänsklig rättighet eftersom likabehandling är det. Men vems intressen ska beaktas? Det finns en tredje persons intressen; barnets«, sade Anna Singer.

Inseminationsutredningen från 1985 resonerar i termer att ingen individ får behandlas som medel för att tillfredsställa andra, varje individ har ett eget människovärde. Likaså framhålls barnets bästa som centralt. Den vuxnes krav på likabehandling kan då bara tillgodoses om barnets intresse först tillgodoses. Men vad är då barnets intresse? För att ta reda på det är det lämpligt att ta reda på hur lagstiftaren har resonerat fram till idag, menade Anna Singer och hänvisade till hur lagstiftningstraditionen sett ut i Sverige.

Anna Singers slutsats är att ensamståendes rätt till givarinsemination skulle innebära ett radikalt brott mot den lagstiftningstradition Sverige har haft i närmare ett sekel. Redan år 1917 slogs rätten till två föräldrar fast i lagen om äktenskaplig börd och barn utom äktenskap. Därefter har tanken genomsyrat föräldrabalken och även reformarbetet med vårdnadsreglerna. Inte minst låg synsättet till grund när lagen om samkönades rätt att ansöka om adoption antogs. Anna Singer menar att det innebär en rad problem att bryta mot synen att barnet har rätt till två föräldrar i just det här fallet, men behålla principen i alla andra fall.

»Vi måste se vilket problem som kräver sin lösning samt vilka behov och intressen som ska tillgodoses. Det är också viktigt att se hur en lagändring passar in i rådande regelsystem och de värderingar som regelsystemet speglar. Hur motiverar vi att vissa barn har rätt till en förälder medan andra har rätt till två«.

»Vi måste se vilket problem som kräver sin lösning samt vilka behov och intressen som ska tillgodoses. Det är också viktigt att se hur en lagändring passar in i rådande regelsystem och de värderingar som regelsystemet speglar. Hur motiverar vi att vissa barn har rätt till en förälder medan andra har rätt till två?« avslutade Anna Singer.

Avslutande diskussion

Seminariet avslutades med en paneldebatt där medlemmar i SMER reflekterade över de frågor som väckts under dagen. Vilka av de nya tekniska möjligheterna är etiskt försvarbara? Vem ska i framtiden få assisterad befruktning? Vilka förändringar måste till i lagstiftningen? Är assisterad befruktning överhuvudtaget försvarbart i en värld med många föräldralösa barn?

● NILS-ERIC SAHLIN, SAKKUNNIG SMER, PROFESSOR I MEDICINSK ETIK:

»Ett av de moraliska problem som gör att jag får ont i kroppen är att det var fjärde sekund dör en människa av svält och att det tre gånger av fyra är ett barn som dör. Det finns ingen brist på barn i världen, däremot finns det brist på föräldrar. Det är konstigt att vi lägger så mycket resurser på att skapa barn när det finns så oerhört många barn.

En annan sak är vad genetikerna har sagt om dessa tekniker. Epigenetikerna har antytt att vi kanske ska vara lite försiktiga. Epigenetiken är cellens minne och vi vet inte hur t.ex. IVF-tekniker påverkar ›minnet‹ på lång sikt.

Till sist en värderingsfråga som gäller barn som ›konsumtionspryl‹. Jag är tveksam till att det är en mänsklig rättighet att få barn. Däremot tror jag att det är en rättighet att bli väl omhändertagen som barn. Kopplar vi ihop genetiken, epigenetiken, nanotekniken och annat finns det en möjlighet att vi kan skapa årsmodellsbarn. År 2014 var alla blonda. År 2024 var alla rödhåriga. Detta är en möjlighet som inte ligger långt bort. Men är denna utveckling önskvärd?«

● BARBRO WESTERHOLM (FP) LEDAMOT SMER, RIKSDAGSLEDAMOT:

»En reflektion under dagen är vilken tid det tar från tanke till beslut. Inseminationerna startade på 50-talet. Sedan tog det 30 år innan vi fick en lagstiftning och då kom inte äggdonation med. Politiken var inte redo och hade man krävt äggdonation hade det inte blivit någon lag. Detta säger oss att vi ska gå långsamt fram. Vi ska ta små steg, reflektera över stegen, se till att vi har professionen, politiker och samhället med oss. Denna dialog måste få ta tid och i SMER tar vi oss den tiden.

Ensamståendes rätt till insemination har varit uppe i riksdagen flera gånger. Nu har socialutskottet beslutat att undersöka frågan utifrån barnets utgångspunkt och en grupp på allianssidan djupdyker nu i frågan. En enda klinik genomförde 1100 inseminationer på ensamstående till en kostnad av 5 000–30 000 kronor per insemination, vilket ska jämföras med kostnaden för adoption. Det finns idag 40 000 barn som lever med en förälder. Enligt studier från Folkhälsoinstitutet har de det något sämre än barn som växer upp med två föräldrar, men man har inte tagit reda på skälen till detta. Vi vill också undersöka frågan om att berätta för barnet om dess ursprung.«

● ELINA LINNA (V), LEDAMOT SMER, RIKSDAGSLEDAMOT:

»Jag tror att det är samarbetet i Norden och vår välfärdsmodell som gör att vi ligger så långt framme i dessa frågor. Under denna mandatperiod har vi haft debatt om ensamstående kvinnors rätt till insemination. Vårt parti har tagit ställning för att ensamstående kvinnor borde ha samma rätt som andra. Visst är barnperspektivet viktigt men jag har svårt att se skillnaden mellan barnperspektivet här och för de andra kvinnor som har rätt till insemination. Det jag bär med mig från dagen är behovet av en öppen, långsiktig diskussion. Vi politiker är vana vid att arbeta under tidspress. Det är ofta enskilda personer i partierna som utifrån egna intressen driver dessa frågor. Vi i SMER har diskuterat att involvera ungdomarna i våra diskussioner, det tycker jag vore mycket lämpligt. Barn är bra på att resonera kring rättigheter. Social nedfrysning, gränsöverskridande vård: här finns en risk för kommersialisering. Det förekommer och det oroar mig mycket. Jag hoppas att det inte blir så att vi i framtiden kan köpa rätten till föräldraskap.«

NILS-ERIC SAHLIN

BARBRO WESTERHOLM

ELINA LINNA

CHATRINE PÅLSSON AHLGREN

DANIEL TARSCHYS

KARIN JOHANNISSON

● CHATRINE PÅLSSON AHLGREN (KD), LEDAMOT SMER, F.D. RIKSDAGSLEDAMOT:
»För mitt parti är varje människas unika och lika värde en grundsten. Politikerrollen är viktig men inte så enkel. Det är professionen som sitter på kunskapen, det är forskarna som sitter på kunskapsöversikten. Vi måste ha ett bättre och bredare diskussionsklimat. De här frågorna måste diskuteras på ledarsidor, i studieförbund och i skolor så att varje människa kommer till tals. Vart ska vi styra landet? Jag tror att det är som en slalombacke. Man står högst upp och tycker det ser rysligt högt ut och man tänker: jag kör bara halva backen. Men när man kört halva så inser man att det inte går att stoppa halvvägs. Man måste köra vidare och det får gå som det går. Och det är därför man måste fundera innan. FN:s barnkonvention säger att man i alla frågor som rör barn ska iaktta försiktighetsprincipen. Den är jätteviktig fastän jag förstår att alla vuxna vill bli föräldrar.«

● DANIEL TARSCHYS, ORDFÖRANDE SMER:
»Det verkar som man från politiskt håll visar en ganska stor entusiasm över de medicinska framsteg som gjorts samtidigt som Nils-Eric Sahlin släpper en bomb här. Jag vill gärna höra reaktioner på bomben.«

● BARBRO WESTERHOLM:
»Problemet är ju att länderna inte låter oss adoptera barn, särskilt inte ensamstående. Jag tror inte vi löser befolkningskrisen genom att vi avskaffar assisterad befruktning.«

● ELINA LINNA:
»Dessa åtgärder är inte så väldigt dyra. Men visst finns det en konflikt och i diskussionerna om surrogatmödraskap har jag alltid lyft fram möjligheterna att adoptera, då även inhemsk adoption.«

● KARL GÖSTA NYGREN:
»Jag delar inte din syn på infertilitet, Nils-Eric, jag tycker den är lite gammaldags. Tidigare ansåg man att det var Gud eller ödet som gjorde att man inte kunde få barn. WHO har nu uttalat att infertilitet är en sjukdom och idag en behandlingsbar sjukdom.«

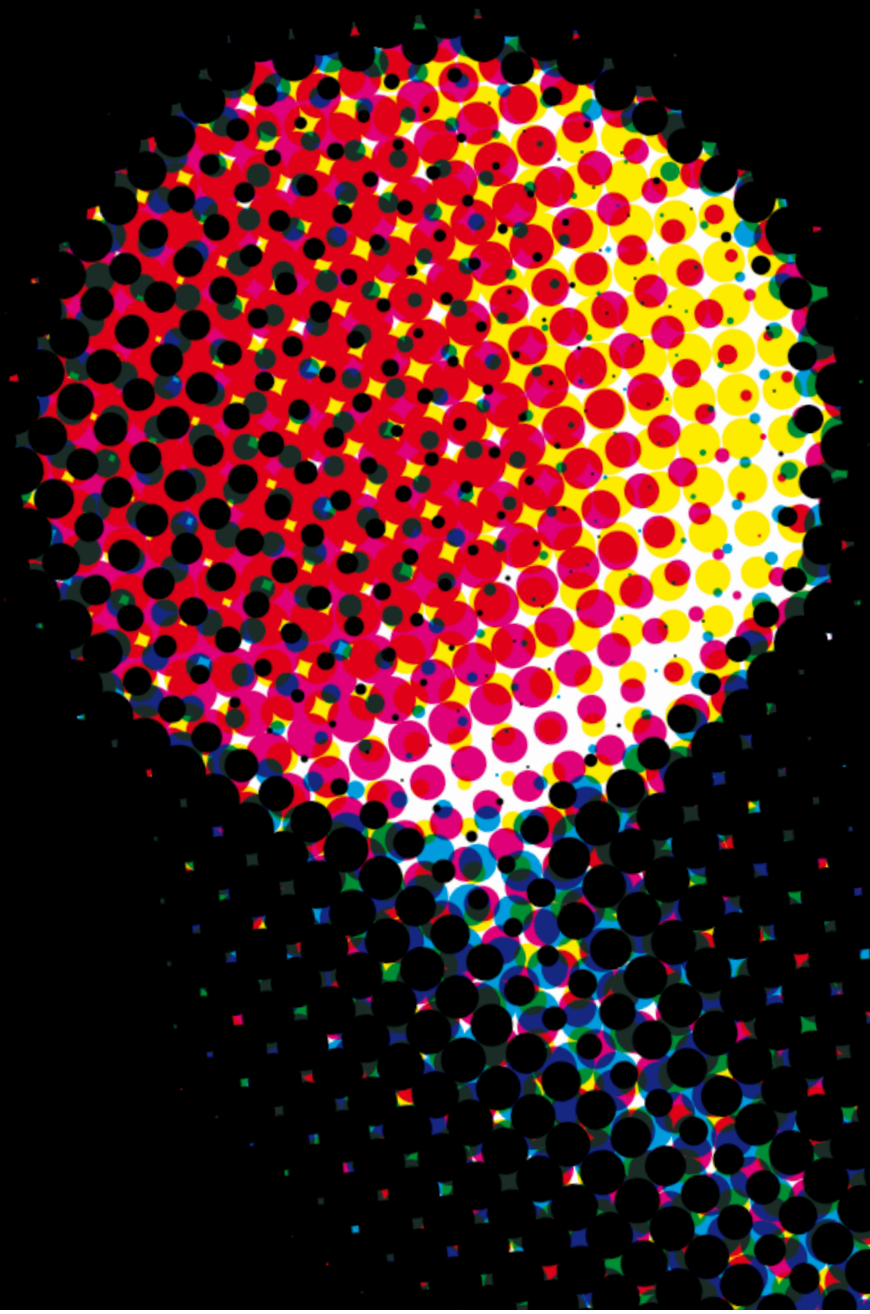
● NILS-ERIC SAHLIN:
»Under dagen vi har suttit här har cirka 4 000 barn dött i världen. Och här sitter vi och diskuterar hur vi ska skapa barn. Jag tror inte att det är icke-kommunicerande kärl. Jag anser heller inte att olika lagstiftningar ska låta hindra oss, vi har en moralisk skyldighet att göra något åt detta och då blir det en prioriteringsfråga. Om det finns barn som har en väldigt svår situation så är det vår skyldighet att försöka ta hand om dem på så bra sätt vi kan.«

● KARIN JOHANNISSON, PROFESSOR I IDÉHISTORIA, SAKKUNNIG SMER:
»Jag tror att det är oerhört viktigt att formulera dessa motscenarior, även om de är drastiska. Värderingsfrågorna har blivit så viktiga och då måste vi konkretisera dem.«

Daniel Tarschys tackade avslutningsvis för en väldigt spännande dag. Han noterade att det finns en hel del för SMER att fundera över och att mycket av det som SMER yttrade sig över för 15 år sedan behöver uppdateras även om frågorna delvis var desamma.

Statens medicinsk-etiska råd, SMER, är ett parlamentariskt sammansatt rådgivande organ till regeringen, som har till främsta uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. **www.smer.se**

SMER, Socialdepartementet, 103 33 Stockholm.
Tel 08-405 10 00.
E-post: smer@social.ministry.se



TEXT: Thomas Heldmark/Vetenskapsjournalisterna **GRAFISK FORM:** Fidelity

STATENS MEDICINSK-
ETISKA RÅD

Statens medicinsk-etiska råd, Socialdepartementet, 103 33 Stockholm. www.smer.gov.se