



# Preimplantasjonsdiagnostikknemnda

Årsrapport  
**2010**

# Innhold

<b>Forord</b>	3
<b>Nemndas oppgaver og sammensetning</b>	4
<b>Nemndas sekretariat</b>	5
<b>Økonomi</b>	5
<b>Mål og hovedprioriteringer for nemndas arbeid i 2010</b>	5
God saksbehandling med begrunnede og forståelige vedtak	5
Raskest mulig saksbehandlingstid, med gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder	5
Like saker skal behandles likt	6
God og lett tilgjengelig informasjon om virksomheten til pasienter, helsetjenesten og myndighetene	6
<b>Intern virksomhet i nemnda og i sekretariatet</b>	6
<b>Helse, miljø- og sikkerhet og annen personalpolitikk</b>	6
<b>Sivilombudsmannens uttalelser</b>	6
<b>Saksutvikling</b>	7
Innkomne saker	7
Behandlede saker	7
Restanser	7
<b>Nærmere om sakene nemnda behandler</b>	8
Regelverket	8
Resultater av nemndas behandling	8
Søknader etter type sykdom	9
Søknader etter regionale helseforetak	9
<b>Sammendrag av vedtak</b>	10

## Forord

I årsrapporten til Preimplantasjonsdiagnostikknemnda (PGD-nemnda) presenteres nemnda og nemndas virksomhet. Det gjøres rede for utviklingstrekk for 2010, og det refereres fra nemndas vedtak.

Nemnda har fattet 26 vedtak i 2010. Dette er en økning fra 2009 da nemnda fattet 21 vedtak. Nemnda har innvilget alle søknadene om tillatelse til preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) i 2010, med unntak av én. Denne søknaden ble avslått da det ikke var påvist at mannen eller kvinnen var bærer av en alvorlig arvelig sykdom. Nemnda har behandlet to søknader om PGD/HLA i 2010. Den ene ble innvilget, den andre ble delvis innvilget, det vil si at søknaden om PGD ble innvilget, men søknaden om HLA ble avslått.

Nemnda har også i 2010 oppfylt et viktig mål for nemnda om en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder. Den gjennomsnittlige saksbehandlingstiden har i 2010 vært i underkant av 2,5 måneder.

Det gis i årsrapporten et sammendrag av alle nemndas vedtak i 2010.

Oslo, februar 2011



**Kari Paulsrud**  
nemndas leder



**Eva Elander Solli**  
direktør

## Nemndas oppgaver og sammensetning

Nemnda er et fritt og uavhengig domstolslignende forvaltningsorgan. Nemnda har en uavhengig stilling og selvstendig avgjørelsesmyndighet.

Nemnda behandler søknader om PGD (genetisk undersøkelse av befruktete egg før innsetting i livmoren) for å utelukke alvorlig arvelig sykdom. Nemnda behandler også søknader om PGD i kombinasjon med vevstyping (HLA-typing) med sikte på at et kommende barn kan bli stamcelledonor for et alvorlig sykt søsken. PGD i kombinasjon med vevstyping innebærer at man ved bruk av PGD skal kunne hjelpe foreldre som er bærere av alvorlig, arvelig sykdom med å få et barn uten den aktuelle sykdommen. I tillegg vil man, ved å undersøke befruktete egg, prøve å finne et befruktet egg som har samme vevstype som et allerede sykt barn. Det vil si at man ikke bare velger bort en alvorlig sykdom, men at man også foretar et tilvalg ved at man leter etter en spesiell vevstype hos det barnet som skal bli født. Stamceller fra det nyfødte barnets navlestrengsblod vil da kunne benyttes til stamcelletransplantasjon av det syke barnet.

Søknadene blir endelig avgjort av nemnda. Nemndas vedtak kan imidlertid bringes inn for retten som kan prøve lovligheten av vedtakene. Nemndas vedtak kan også klages inn for Sivilombudsmannen.

Medlemmene blir oppnevnt av Helse- og omsorgsdepartementet, og har en funksjonstid på to år. Nemndas medlemmer og varamedlemmer kan gjenoppnevnes slik at de sammenhengende kan være knyttet til nemnda i seks år. Nemnda består av åtte medlemmer med personlige varamedlemmer. Nemndas medlemmer har kompetanse innen medisinsk genetikk, genetisk veiledning, pediatri, assistert befruktning, gynekologi, transplantasjon, jus og etikk. Nemnda har i tillegg to lekrepresentanter. Et medlem skal belyse hvordan det er å leve med sykdom.

Nemnda fatter sine vedtak i møte, og treffer avgjørelser med alminnelig flertall. Ved stemmelikhet er møtelederens stemme avgjørende. Forvaltningslovens regler

gjelder for nemndas virksomhet. Det vil blant annet si at vedtakene skal begrunnes. Det skal komme fram om vedtakene er enstemmige eller ikke, og eventuelle mindretall skal begrunne sine standpunkt.

Sekretariatet forbereder sakene for nemnda, og sender over saksdokumentene til nemndas medlemmer i forkant av hvert møte. Nemnda behandler sakene på grunnlag av den skriftlige framstillingen som er gitt, og sakens øvrige opplysninger.

Oppnevningsperioden for nemndas medlemmer utløp 1. mai 2010. Med unntak av Berit Støre Brinchmann, Ingrid Eftedal og Bjørn Moen, ble nemndas medlemmer oppnevnt for en ny toårsperiode. Nemnda har fra 1. mai 2010 hatt følgende sammensetning:

Leder: advokat Kari Paulsrud, Oslo

Varamedlem: tingrettsdommer Mari Bø Haugstad, Elverum

Overlege dr.med. Benedicte Paus, Oslo

Varamedlem: Overlege Christoffer Jonsrud, Tromsø

Overlege og professor Kristian Sommerfelt, Bergen

Varamedlem: overlege Jon Barlinn, Oslo

Overlege dr.med. Martha Agnes Hentemann, Tromsø

Varamedlem: lege Arne Schwennicke, Haugesund

Seksjonsoverlege dr.med. Torstein Egeland, Oslo

Varamedlem: avdelingsoverlege dr.med. Gunnar Kvalheim, Oslo

Professor dr.polit. Bjørn Hofmann, Lillehammer

Varamedlem: professor dr.polit. Per Nortvedt, Oslo

Lekrepresentant Elizabeth Claudi-Nielsen, Oslo

Varamedlem: Johnny Guttorm Johansen, Oslo

Lekrepresentant Mona Enstad, Oslo

Varamedlem: Bjørn Synstad, Hamar

## Nemndas sekretariat

Nemndas sekretariat har i 2010 bestått av:

direktør Eva Elander Solli  
rådgiver Hege Ingeborg Riksen

Sekretariatets ansatte er jurister. Sekretariatet er også sekretariat for Klagenemnda for behandling i utlandet. Sekretariatet utreder sakene for nemnda. Sekretariatet har også ansvar for å utrede og behandle de fleste administrative saker som nemnda mottar.

Sekretariatet leier lokaler av Trygderetten i Oslo, som sekretariatet også deler enkelte administrative funksjoner med. Sekretariatet har også kontorfellesskap med Statens helsepersonellnemnd.

## Økonomi

PGD-nemnda og Klagenemnda for behandling i utlandet er organisert som én administrativ virksomhet. Virksomheten har hatt et driftsbudsjett på i underkant av 3,7 millioner kroner i 2010. Virksomheten har per 31. desember 2010 brukt i underkant av 2,5 millioner kroner. Dette innebærer et mindreforbruk i 2010 på cirka 1,2 millioner kroner.

Mindreforbruket skyldes for det første at utgiftene til de tjenester Senter for statlig økonomistyring (SSØ) skal utføre for virksomheten, ikke framgår av kontantregnskapet.

En årsak til mindreforbruket er videre at det har medgått mindre enn budsjettert til godtgjøring til nemndenes medlemmer. Dette skyldes at det i budsjettet er tatt hensyn til en viss usikkerhet i forhold til antall saker til behandling, samt usikkerhet i forhold til behov for sakkyndig. Det er viktig for nemndene å ha økonomisk evne til både å møte endringer i saksmengden, og ha økonomisk mulighet til å benytte sakkyndig ved behov. Nemndene har også hatt lavere utgifter til reise enn budsjettert. Dette vil variere etter hvor medlemmene er bosatt. Mindreforbruket skyldes endelig at planlagte nemndseminarer ble utsatt til 2011.

## Mål og hovedprioriteringer for nemndas arbeid i 2010

I Prop. 1 S (2009–2010) er målene beskrevet slik:

- god saksbehandling med begrunnede og forståelige vedtak
- raskest mulig saksbehandlingstid, med en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder
- like saker skal behandles likt
- virksomheten skal gi god og lett tilgjengelig informasjon til pasienter, helsetjenesten og myndighetene

Tildelingsbrevet fra Helse- og omsorgsdepartementet og nemndas interne virksomhetsplan konkretiserer målsettingen ytterligere.

Årsrapporten gir en oversikt over måloppnåelsen.

### God saksbehandling med begrunnede og forståelige vedtak

Nemnda har også i 2010 prioritert arbeidet med godt begrunnede og forståelige vedtak. Begrunnede og forståelige vedtak er først og fremst viktig for partene, men det er også viktig for andre som ønsker kunnskap om nemndas praksis. Det vil både blant fagfolk og andre som er interessert i nemndas praksis være forskjellige syn på om PGD skal være et tilbud fra det offentlige, og hvem som i så fall skal få et slikt tilbud. Et godt begrunnet vedtak kan gi tillit til at nemnda fatter riktige avgjørelser. Arbeidet med godt begrunnede og forståelige vedtak er på denne bakgrunn et viktig mål for nemnda.

### Raskest mulig saksbehandlingstid, med gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder

Gjennomsnittlig saksbehandlingstid har i 2010 vært i underkant av 2,5 måneder. Noen søkere sender inn søknad til nemnda før de har blitt vurdert for assistert befruktning, se bioteknologiloven § 2A-7, jf. § 2-6. Saken kan ikke behandles av nemnda før en slik vurdering foreligger. I noen saker har dette ført til en vesentlig lenger saksbehandlingstid enn tre måneder. Nemnda har uansett også i

2010 nådd det viktige målet for nemnda om en gjennomsnittlig saksbehandlingstid på under tre måneder.

Det er for øvrig gode rutiner for sekretariatets saksbehandling. Innkomne saker skal registreres samme dag som de kommer inn. Nemndas avgjørelser sendes søkerne snarest mulig etter nemndmøtet, det vil si cirka en uke etter møtet. Sekretariatet forbereder sakene for behandling i nemnda etter hvert som de kommer inn.

### **Like saker skal behandles likt**

Sekretariatet har godt utviklede rutiner for å sikre at alle relevante tidligere vedtak er kjent for nemnda før den fatter vedtak i saken.

### **God og lett tilgjengelig informasjon om virksomheten til pasienter, helsetjenesten og myndighetene**

Det gis informasjon om nemndas saksbehandling på hjemmesiden. Alle årsrapportene er også tilgjengelige der, samt relevant regelverk. Nemndas vedtak offentliggjøres også i anonymisert form på hjemmesiden. I noen saker er imidlertid sykdommen så sjelden at også sykdomsnavn er unntatt offentlighet. Hjemmesiden oppdateres etter hvert møte. De fleste vedtakene offentliggjøres i tillegg på Lovdata.

Sekretariatet har bidratt ved arbeidet med revisjonen av bioteknologiloven, blant annet med statistikker over vedtak fra 2004 til 2009.

## **Intern virksomhet i nemnda og i sekretariatet**

Virksomheten har i 2010 etablert en ny ordning for regnskapsføring og kontohold. Tidligere har virksomheten hatt felles regnskapsføring med Trygderetten. Etablering av ordningen har medført et betydelig merarbeid.

Det legges stor vekt på kompetanseutvikling i sekretariatet, og de ansatte har deltatt på flere kurs og seminarer i 2010.

Sekretariatet har vært med i et kontaktforum med sekretariatene for noen av de andre uavhengige nemndene

under Helse- og omsorgsdepartementet. Det har vært regelmessige kontaktmøter der saker av felles interesse har blitt drøftet.

## **Helse, miljø- og sikkerhet og annen personalpolitikk**

Arbeidsmiljøet i sekretariatet er lite, men sekretariatet har et godt faglig og sosialt kontorfellesskap med sekretariatet for Statens helsepersonellnemnd og Trygderetten. Det er mulighet til å delta i sosiale aktiviteter arrangert av Trygderetten.

De ansatte kan bruke et trimrom to ganger i uken i arbeidstiden. To ganger i uken er det også instruktør til stede. Det har vært anledning til å delta på kurs i førstehjelp og stressmestring arrangert av Trygderetten. De ansatte oppfordres til faglig påfyll i form av kurs og seminar. Det har vært avholdt medarbeidersamtaler i 2010.

Virksomheten er en IA-virksomhet, det vil si at virksomheten har inngått en intensjonsavtale om et inkluderende arbeidsliv. Avtalen skal bidra til å «forebygge og redusere sykefravær, styrke jobbnærværet og bedre arbeidsmiljøet samt hindre utstøting og frafall fra arbeidslivet». Det er ergonomisk kartlegging og tilrettelegging etter behov. Lokale er tilrettelagt for funksjonshemmede.

Det er ingen ansatte med innvandrerbakgrunn i nemndas sekretariat. Det er imidlertid et personalpolitisk mål å rekruttere personer med innvandrerbakgrunn og å rekruttere og legge til rette for personer med redusert funksjonsevne.

Virksomheten skal ha en miljøvennlig profil. Virksomheten forsøker å redusere sin bruk av papir, og det benyttes i størst mulig grad miljøvennlige produkter.

## **Sivilombudsmannens uttalelser**

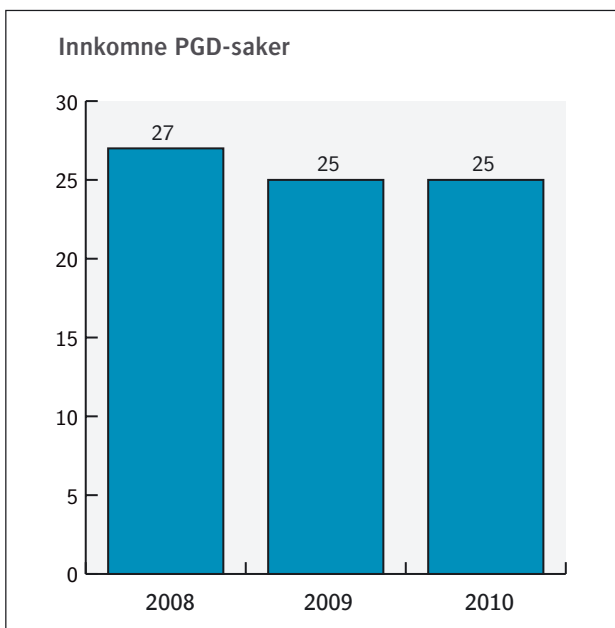
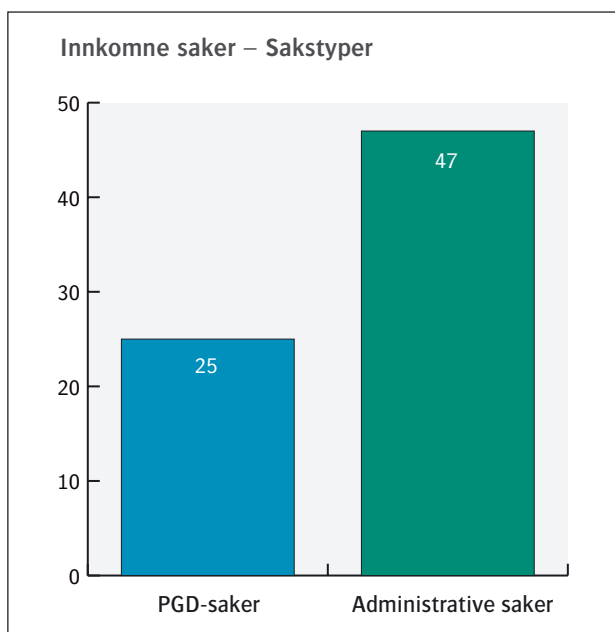
Et av nemndas vedtak ble brakt inn til vurdering av Sivilombudsmannen i 2009. Sivilombudsmannens uttalelse foreligger ikke ennå.

## Saksutvikling

Under dette punktet er det trukket opp noen linjer på bakgrunn av de sakene nemnda har mottatt og behandlet i 2010.

### Innkomne saker

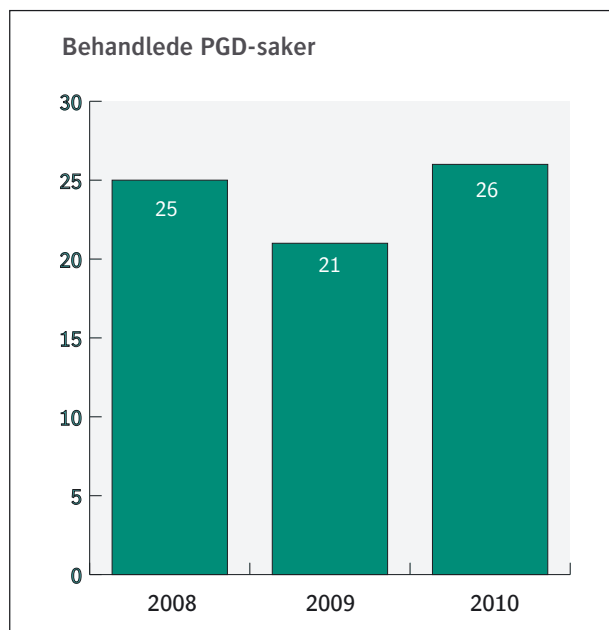
I 2010 mottok nemnda 72 saker, av disse var det 25 søknader om PGD. Nemnda har i tillegg mottatt en begjæring om delvis omgjøring av et tidligere vedtak. De resterende 47 sakene var av administrativ karakter, for eksempel saker knyttet til drift av nemnda og høringsuttalelser. I 2009 kom det også inn 25 søknader om PGD, i tillegg til 59 administrative saker.



### Behandlede saker

Det har i 2010 vært avholdt 7 nemndmøter. Nemnda har fattet 26 vedtak i 2010. Dette innebærer en økning fra 2009 da nemnda fattet 21 vedtak. Ett av vedtakene gjaldt en begjæring om omgjøring av nemndas tidligere vedtak.

Nemnda er á jour, og har behandlet sakene etter hvert som de har kommet inn i 2010.



### Restanser

PGD-nemnda hadde ved utgangen av 2010 6 saker som ikke var avgjort. 3 av sakene hadde kommet inn i løpet av den siste måneden. De resterende 3 søknadene var ikke komplette og klare for behandling av nemnda.

## Nærmere om sakene nemnda behandler

### Regelverket

PGD kan bare tilbys par der en eller begge er bærere av alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom og det er stor fare for at sykdommen kan overføres til et kommende barn, jf. bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd. PGD kan i tillegg utføres for å undersøke vevstype med sikte på å få et vevstypelikt barn som kan være stamcelledonor for et søsken med alvorlig, arvelig sykdom, jf. bioteknologiloven § 2A-1 tredje ledd.

Det framgår av bioteknologiloven § 2A-4 annet ledd at ved vurderingen av om det skal gis tillatelse til PGD, skal sykdommens alvorlighetsgrad vurderes konkret i det enkelte tilfellet, ut fra kriterier som redusert livslengde, hvilke smerter og belastninger sykdommen fører med seg og hvilke lindrende eller livsforlengende behandlingsmuligheter som finnes.

Mange saker for nemnda gjelder par hvor en eller begge er bærere av kromosomal arvelig sykdom. I slike tilfeller vil det som oftest ikke være stor fare for at det fødes et barn med en alvorlig arvelig sykdom. Det framgår av Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) Om lov om endringer i bioteknologiloven s. 51 og s. 52 at *«for translokasjoner og andre strukturelle kromosomfeil vil sannsynligheten for at fosteret blir affisert kunne være stor. Sannsynligheten for å føde et alvorlig sykt barn vil imidlertid være mindre fordi svangerskapet oftere kan ende i spontanabort på grunn av alvorlig kromosomfeil.»* Det framgår at slike tilfeller skal betraktes på samme måte som om det foreligger høy risiko for at et alvorlig sykt barn blir født og at *«Det avgjørende må være risikoen for at sykdommen overføres til parets avkom, enten det dør i livmoren eller blir født med en alvorlig sykdom».*

Dersom det i tillegg til å utelukke alvorlig, arvelig sykdom er aktuelt å undersøke befruktete eggs vevstype, jf. § 2A-1 tredje ledd, kan nemnda bare gi tillatelse til dette dersom behandling med søskendonasjon av friske, forlikelege stamceller med stor sannsynlighet er egnet til å kurere et sykt søsken, og hensynet til det syke barnet veies opp mot belastningene for et framtidig søsken. Donor født

etter PGD med vevstyping skal ikke utsettes for uakseptable inngrep, jf. bioteknologiloven § 2A-4 tredje ledd.

Nemnda skal etter bioteknologiloven § 2A-4 fjerde ledd vurdere om de forventede kostnadene står i et rimelig forhold til effekten av behandlingen.

Nemnda skal etter bioteknologiloven § 2A-6 annet ledd avgjøre ved hvilken institusjon i utlandet paret kan få behandling ved.

De alminnelige reglene for befruktning utenfor kroppen etter bioteknologiloven kapittel 2 gjelder også for par som søker om PGD, jf. bioteknologiloven § 2A-7.

### Resultater av nemndas behandling

Nemnda har i 2010 innvilget 24 søknader om PGD. En søknad ble avslått da det ikke var påvist at kvinnen eller mannen var bærer av en alvorlig arvelig sykdom (sak 09/130). En begjæring om omgjøring av nemndas vedtak førte ikke fram (sak 10/15). I 2009 ble tre søknader om PGD avslått.

Av de 24 søknadene som har blitt innvilget, gjaldt to søknader både PGD og HLA, det vil si søknad om PGD i kombinasjon med vevstyping med sikte på at et kommende barn kan bli donor for et alvorlig sykt søsken. I en av sakene ble søknaden om PGD innvilget, men søknaden om HLA ble avslått (sak 10/15). I 2009 behandlet nemnda én søknad om PGD/HLA. I gjennomsnitt har PGD-nemnda og den tidligere Dispensasjonsnemnda i årene 2004 til 2010 behandlet 1 til 2 søknader om PGD/HLA per år.

En stor del av nemndas vedtak i 2010 har vært saker der en eller begge var bærere av en kromosomal arvelig sykdom. I mange av disse sakene vil sannsynligheten for at avkommet blir affisert være stor, men sannsynligheten for å føde et alvorlig sykt barn vil være mindre fordi svangerskapet oftere kan ende i spontanabort på grunn av alvorlig kromosomfeil. Slike tilfeller skal betraktes på samme måte som om det foreligger høy risiko for at et alvorlig sykt barn blir født. Mange av vedtakene i 2010 har videre dreiet seg om svært alvorlige sykdommer, og hvor forventet gjennomsnittlig levealder var vesentlig redusert. Året har derfor vært mer preget av en videreføring av tidligere praksis enn kompliserte medisinske vurderinger knyttet til vilkåret om

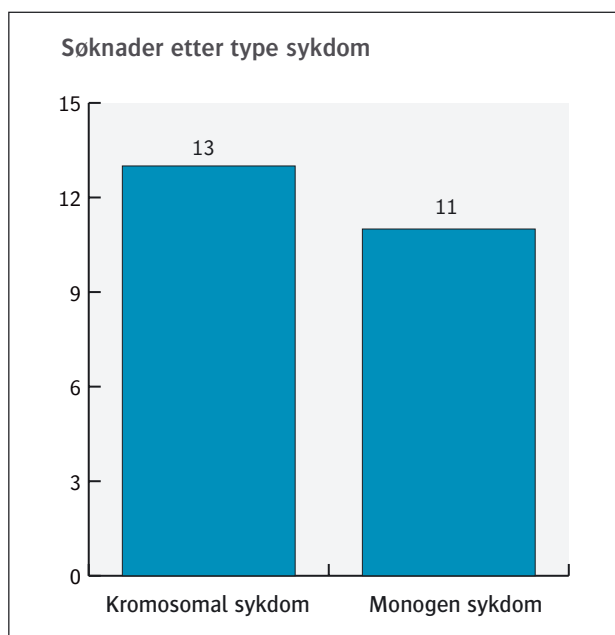
alvorlig arvelig sykdom i bioteknologiloven § 2A–1 annet ledd. En medvirkende årsak kan også være at PGD-nemnda har virket i over to år, og at nemnda har etablert en ensartet praksis ved denne vurderingen. Nemnda har nå bygget opp erfaring, og har etablert gode og ensartede saksbehandlingsrutiner.

Det redegjøres nærmere for vedtakene under sammen-  
draget på s. 10.

### Søknader etter type sykdom

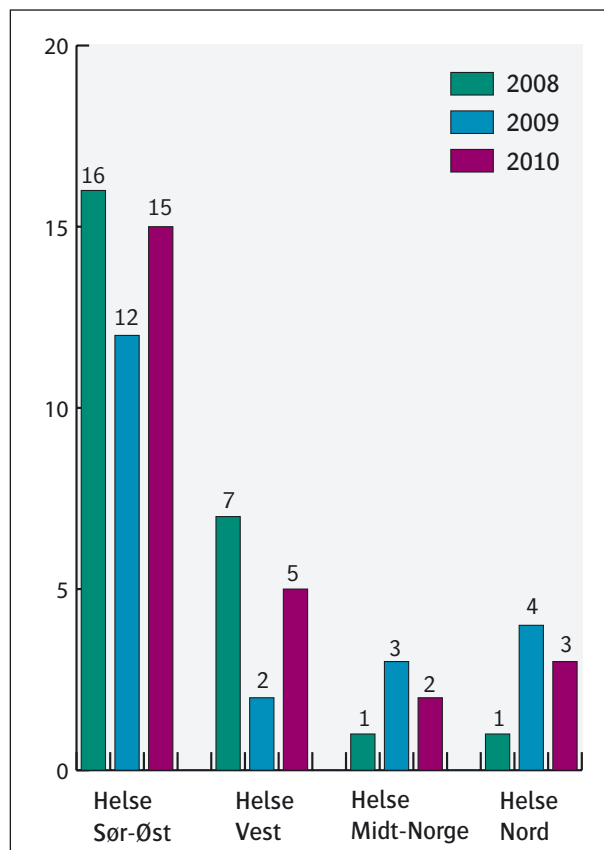
13 søknader gjaldt kromosomal arvelig sykdom.

11 søknader gjaldt monogen arvelig sykdom, hvorav 2 gjaldt dystrofia myotonika, 2 gjaldt Huntingtons sykdom og 1 søknad gjaldt en sjelden form for kreftsykdom. 6 søknader gjaldt sjeldne sykdommer der også sykdomsnavn er unntatt offentlighet. 1 søknad gjaldt et tilfelle hvor det ikke var påvist at en eller begge var bærere av alvorlig arvelig sykdom.



### Søknader etter helseregion

Nemnda har behandlet 15 søknader fra søkere som hørte til Helse Sør-Øst, 5 fra Helse Vest, 3 fra Helse Nord og 2 fra Helse Midt-Norge.



## Sammendrag av vedtak

Det framgår av Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) Om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg) punkt 4.8 s. 59 at nemnda skal avgi en årlig rapport til departementet om hvilke saker nemnda har behandlet og på hvilket grunnlag søknader har blitt innvilget eller avslått. Nedenfor refereres sammendrag av alle nemndas vedtak i 2010 i anonymisert form, med unntak av vedtak som gjaldt begjæring om omgjøring av nemndas tidligere vedtak.

Nemndas vedtak er i saker som gjelder samme diagnose forholdsvis like. Nemndas praksis skal være ensartet når det gjelder vurderingen knyttet til alvorlig, arvelig sykdom, men hver søknad skal undergis en individuell, skjønsmessig vurdering. Selv om to saker gjelder samme sykdom, kan det være individuelle forskjeller som gjør sakene forskjellige. Faren for at sykdommen overføres kan være forskjellig fra et par til et annet. Muligheter for behandling av sykdommen kan også utvikles over tid.

Nemndas vedtak finnes i sin helhet i anonymisert form på nemndas hjemmeside. De fleste vedtakene publiseres også på Lovdata.

**Sak 09/118. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. En av søkerne var bærer av en balansert translokasjon. Det var ikke stor fare for at et alvorlig sykt barn ble født, da de kromosomfeilene det her dreide seg om som regel ville gi et avvik som ville føre til spontanabort. Nemnda bemerket at det avgjørende for nemndas vurdering var om tilstanden ble overført til parets barn, enten det døde i livmoren eller ble født med en alvorlig tilstand. Nemnda viste til at det framgår av Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) Om lov om endringer i bioteknologiloven s. 51 og 52 at «for translokasjoner og andre strukturelle kromosomfeil vil sannsynligheten for at fosteret blir affisert kunne være stor. Sannsynligheten for å føde et alvorlig sykt barn vil imidlertid være mindre fordi svangerskapet oftere kan ende i spontanabort på grunn av alvorlig kromosomfeil». Slike tilfeller skal betraktes på samme måte som om det foreligger høy risiko for at et alvorlig sykt barn blir født. Det var i dette tilfellet stor fare for at avkommet (fosteret eller fosteranlegget) fikk

en alvorlig kromosomfeil. Et avkom av dette paret som fikk et ubalansert kromosomavvik ville bli affisert. Det var videre en til fem prosent sannsynlighet for at graviditet ville gi et levende født barn med vekstforstyrrelse, medfødte misdannelser og psykisk utviklingshemming. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Begge sykehusene hadde etter nemndas syn dokumentert faglig kompetanse og erfaring på området. Begge sykehusene fulgte ESHRES (European Society of Human Reproduction and Embryology) retningslinjer for PGD. Det ble opp til det aktuelle helseforetaket å avgjøre ved hvilket av de to sykehusene paret skulle få behandling. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 09/122. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 09/127. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 09/128. Bioteknologiloven § 2A-7. § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige. Nemnda viste til at Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige fulgte ESHRES retningslinjer for preimplantasjonsdiagnostikk, og at sykehuset hadde dokumentert faglig kompetanse og bred erfaring vedrørende slik behandling. Nemnda viste videre til at paret ønsket behandling ved

dette sykehuset, og nemnda var ikke kjent med forhold som skulle tilsi et annet valg. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 09/129. Bioteknologiloven § 2A-7. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 09/130. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Ikke påvist alvorlig arvelig sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD ikke var oppfylt. Saken gjaldt et par som hadde flere psykisk utviklingshemmede barn av samme kjønn, men det var ingen påvist felles X-bundet årsak til dette. Paret ønsket å utføre kjønnsseleksjon ved PGD. Nemnda bemerket at det fantes mange ulike tilstander som skyldtes en feil på X-kromosomet. Det kunne derfor være en X-bundet årsak til at paret hadde flere barn av samme kjønn som var psykisk utviklingshemmede, men dette var til tross for grundig utredning ikke påvist. Nemnda viste til at det framgår av Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) Om lov om endringer i bioteknologiloven punkt 4.5.3 s. 51 at det må foreligge en alvorlig monogen arvelig sykdom (dvs. forandringer i ett enkelt gen) eller kromosomal arvelig sykdom som kvinnen og/eller mannen er bærer av. Formålet er å gjøre det mulig for et par med anlegg for alvorlig, genetisk betinget sykdom å bli gravide uten at den alvorlige sykdommen føres videre til fosteret. Nemnda bemerket at PGD kun skal tilbys par hvor en eller begge er bærere av alvorlig arvelig sykdom, og at dette måtte være påvist. Det var ikke tilstrekkelig å konstatere en viss grad av sannsynlighet for at en eller begge var bærere av slik sykdom. Det var ikke påvist at en eller begge var bærere av alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom, og vilkåret i bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd var derfor ikke oppfylt. Søknaden om tillatelse til PGD ble avslått. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/1. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118, men noe større fare for at det ble født et

levedyktig barn med alvorlig, arvelig sykdom. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/15. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. PGD/HLA. Sjelden sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Vilkårene for tillatelse til HLA var ikke oppfylt. Når det gjaldt spørsmålet om tillatelse til PGD, bemerket nemnda at det ikke var tvilsomt at den sykdommen en av søkerne var bærer av uten behandling var alvorlig. Nemnda viste til at sykdommen gir alvorlig immunsvikt og blødningsproblemer. Sykdommen er livstruende, og gjennomsnittlig forventet levealder er uten behandling vesentlig redusert. Det sentrale spørsmålet for nemnda var om det fantes tilfredsstillende behandling for sykdommen, jf. Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) s. 51. Dersom det finnes tilfredsstillende behandling, vil sykdommen ikke lenger anses alvorlig. Nemnda bemerket at det fantes tilbud om stamcelletransplantasjon fra ubeslektet giver for pasienter med sykdommen. En stamcelletransplantasjon kunne imidlertid ikke anses som tilfredsstillende behandling i lovens forstand i dette tilfellet. Nemnda viste til at behandlingen var belastende og forbundet med plager og alvorlige komplikasjoner. Det var en behandlingsrelatert dødelighet på 10 til 15 prosent når barnet var under to år. Videre var det fare for at barnet kunne bli plaget med senfølger etter inngrepet. Det var også stor fare for at forandringen i arveanlegget som kunne gi sykdommen kunne overføres til et kommende barn. Sønner av kvinnelige arvebærere hadde 50 prosent risiko for å arve forandringen i arveanlegget. Alle gutter som får forandringen i arveanlegget blir syke. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Når det gjaldt søknaden om tillatelse til HLA, kom nemnda til at vilkåret i bioteknologiloven § 2A-4 tredje ledd bokstav b der nemnda skal vurdere hensynet til det syke barnet opp mot belastningen for et framtidig søsken, ikke var oppfylt. Nemnda bemerket for det første at parets sønn allerede hadde blitt vellykket stamcelletransplantert. Dersom barnet skulle måtte behandles med tilførsel av hvite blodlegemer, var det en fordel å benytte samme giver som ved den opprinnelige transplantasjonen. Dersom barnet skulle måtte retransplanteres, kunne en enten benytte samme

giver som tidligere, eller en annen HLA-identisk ubeslektet giver. Det var kjent at barnet hadde flere potensielle HLA-identiske ubeslektede givere som kunne benyttes. Etter nemndas syn var en ny transplantasjon med stamceller fra en HLA-identisk ubeslektet giver, et likeverdig alternativ til transplantasjon med stamceller fra et HLA-identisk søsken. Det kunne ikke gis tillatelse til HLA når det fantes likeverdige alternativer til transplantasjon fra søsken. Nemnda viste til at det også framgikk av Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) Om lov om endringer i bioteknologiloven s. 57 at bruk av donor fra benmargsgiverregistre ville være et godt behandlingsalternativ til søskendonasjon. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Søknaden om tillatelse til HLA ble avslått. Vedtaket var enstemmig. Vedtaket ble senere begjært omgjort. Begjæringen om omgjøring førte ikke fram. Dissens.

**Sak 10/16. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Det var i dette tilfellet 50 prosent fare for at graviditet ville gi et alvorlig sykt barn med kromosomfeil, med høy risiko for psykisk utviklingshemming, atferdsforstyrrelser og misdannelser hos barnet. Det fantes ikke tilfredsstillende behandling for tilstanden. Et avkom av dette paret som fikk et ubalansert kromosomavvik ville bli affisert. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/17. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/22. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118, men noe større fare for at det ble født et

levedyktig barn med alvorlig, arvelig sykdom. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/26. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/28. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Sjelden sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Nemnda viste til at både mannen og kvinnen var friske arvebærere for en alvorlig arvelig sykdom. Det var 25 prosent risiko for at et barn av dette paret fikk sykdommen. Sykdommen kunne medføre tidlig død på grunn av pustebesvær allerede i svangerskapet eller nyfødtp perioden. Over halvparten av barna utviklet sykdommen, som regel før de var fylt ti år. Forventet gjennomsnittlig levealder var vesentlig redusert. Nemnda bemerket at det var en stor belastning å leve med sykdommen, at all behandling var symptomatisk og at et barn ville trenge omfattende behandling. Nemnda kom til at paret skulle få behandling ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Nemnda viste til at Universitair Ziekenhuis fulgte ESHREs retningslinjer for preimplantasjonsdiagnostikk, og at sykehuset hadde dokumentert faglig kompetanse og bred erfaring vedrørende slik behandling. Nemnda la videre vekt på at det var ønske om behandling ved dette sykehuset. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/44. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Sjelden sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Nemnda viste til at både kvinnen og mannen var friske arvebærere for to arvelige sykdommer. Begge sykdommene var uten tvil alvorlige. Nemnda viste til at den ene sykdommen angriper hjernen og debuterer vanligvis i spedbarnsalder eller tidlig bar-

nealder. To tredjedeler vil dø få år etter at diagnosen er stilt. Når det gjaldt den andre sykdommen, vil mange dø på grunn av pusteproblemer før de er fylt to år. Den gjennomsnittlige forventede levealder var vesentlig redusert. Det fantes ikke tilfredsstillende behandling. Det var 25 prosent risiko for at forandringene i arveanleggene ville overføres til et kommende barn, og et barn som arvet sykdommene ville bli alvorlig sykt. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/46. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Huntingtons sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. En av søkerne hadde en genetisk forandring som ga Huntingtons sykdom. Huntingtons sykdom var etter nemndas syn en alvorlig arvelig sykdom. Sykdommen er en medfødt arvelig fremadskridende nevrologisk sykdom med hjernesvinn. Den er kjennetegnet av tiltagende grad av ufrivillige bevegelser og mentale symptomer som personlighetsforandringer og intellektuell svekkelse. Symptomene er forskjellige fra person til person. Sykdommen kan begynne med lette, ufrivillige bevegelser og psykiske symptomer som personlighetsendring, hukommelsesproblemer, irritabilitet og vrangforestillinger. Etter hvert vil det oppstå tale- og språkproblemer, spise- og svelgvansker og manglende kontroll over urin og avføring. De første symptomene opptrer oftest fra 30-årsalderen. Forventet levetid fra det tidspunkt diagnosen blir stilt er som regel 15 til 20 år. Nemnda kom videre til at det ikke fantes tilfredsstillende behandling, og at det var en stor belastning å leve med sykdommen. Det var videre stor fare for at sykdommen kunne overføres til et kommende barn. Sykdommen er autosomt dominant arvelig, det vil si at dersom en av foreldrene har sykdommen, er det 50 prosent risiko for at barnet arver det sykdomsdisponerende genet. Et barn som arver genfeilen får sykdommen. Nemnda kom til at paret skulle få behandling ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/128. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/48. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. PGD/HLA. Sjelden sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 10/15. Nemnda kom i denne saken til at også vilkårene for tillatelse til HLA var oppfylt. Det var ifølge sakkyndig indikasjon for en stamcelletransplantasjon i dette tilfellet. Man hadde i denne saken ikke lyktes med å finne en egnet donor i de internasjonale benmargsgiverregistrene. Paret hadde ingen friske barn, og en av foreldrene kunne heller ikke benyttes som donor. Nemnda kom til at paret skulle få behandling ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia, selv om paret ønsket behandling i Sverige. Nemnda bemerket at Universitair Ziekenhuis Brussel etter nemndas syn hadde lenger og bredere erfaring med preimplantasjonsdiagnostikk i kombinasjon med vevstyping enn Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige. Nemnda viste til at preimplantasjonsdiagnostikk med vevstyping var en høyspesialisert og krevende behandling. Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia fulgte ESHREs (European Society of Human Reproduction and Embryology) retningslinjer for preimplantasjonsdiagnostikk, og sykehuset hadde dokumentert faglig kompetanse og bred erfaring vedrørende slik behandling. Søknaden om tillatelse til PGD i kombinasjon med vevstyping ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/57. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Dystrofia myotonika.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Nemnda viste til at en av søkerne var bærer av dystrofia myotonika type 1. Dette var etter nemndas syn en alvorlig arvelig sykdom. Nemnda viste til at i nyfødtp perioden er det vanlig med uttalt slapphet, og av og til feilstilling av leddene. Sykdommen kan medføre pustevansker og manglende sugsevne og risiko for oksygenmangel og ernæringssvikt. Det kan bli nødvendig med pustehjelp og mating gjennom en sonde direkte til magesekken for at barnet skal overleve den første tiden etter fødselen. Dersom barnet overlever nyfødtp perioden, blir som regel muskelkraften noe bedre fram til skolealder, før forverring og funksjonstap inntreffer. Nesten alle har forsinket motorisk utvikling. Et flertall er psykisk utviklingshemmet. Det er også vanlig med problemer med hukommelsen, personlighetsforandringer, impuls kontroll og læringsevne. Forventet gjennomsnittlig levealder er vesentlig redusert. I den grad det er mulig blir det tilbudt symptomatisk behandling, men det finnes ikke

tilfredsstillende behandling. Det var videre stor fare for at sykdommen kunne overføres til et kommende barn. Det var 50 prosent sannsynlighet for at et kommende barn ville arve sykdommen. Nemnda bemerket at det var stor fare for at sykdommens alvorlighetsgrad økte, og sykdommen tenderte til å debutere i yngre alder, fra en generasjon til den neste. Et barn som arver sykdommen fra moren, som i dette tilfellet, hadde en betydelig økt risiko for å få en alvorlig medfødt form av sykdommen. Paret hadde hatt et barn med en alvorlig form av sykdommen, og det var ytterligere økt risiko (30 til 40 prosent) for at også neste barn, dersom det arvet mors genetiske forandring, ville få den alvorlige medfødte formen. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/66. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Huntingtons sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 10/46. Nemnda kom til at paret skulle få behandling ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/128. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/67. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Sjelden sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Nemnda viste til at begge var bærere av sykdommen. Sykdommen gir alvorlig, fremadskridende affeksjon av mange organer. Forventet gjennomsnittlig levealder var betydelig redusert. Det fantes ikke tilfredsstillende behandling. Behandlingen består i benmargstransplantasjon og/eller enzymerstatningsterapi. Effekten av benmargstransplantasjonen varierer, behandlingen er risikofull og det er høy dødelighet. Benmargstransplantasjonen må utføres tidlig for å ha best mulig effekt. Enzymerstatningsterapi må gis intravenøst ukentlig og er svært belastende og ressurskrevende. Sykdommen var derfor etter nemndas syn uten tvil en alvorlig arvelig sykdom. Det var videre stor fare for at sykdommen kunne overføres til et kommende barn. Det var 25 prosent risiko for at et barn av dette paret fikk sykdommen. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten

ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/72. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Sjelden kreftsykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Nemnda viste til at en av søkerne var bærer av en sjelden genfeil, som etter nemndas syn kunne føre til alvorlig arvelig kreftsykdom hos et kommende barn. Nemnda viste til at det var 50 prosent sannsynlighet for at et kommende barn av dette paret ville få mutasjonen (forandringen i arveanlegget). Det var i tillegg høy penetrans, det vil si høy risiko for at et barn som arvet genfeilen fikk en form for kreftsykdom. Nemnda viste til at flere ondartede svulster opptrer med vesentlig økt hyppighet hos personer med sykdommen, blant annet sarkomer (ondartede bindevessvulster). Andre alvorlige kreftformer det i dette tilfellet var fare for var binyrebarkkreft, hjernesvulst, blodkreft og lungekreft. Det var stor fare for kreftsykdom i ung alder i dette tilfellet. Ondartede svulster som kunne være dødelige kunne oppstå i barnealder. I et livstidsperspektiv var det sannsynlig at om lag 90 prosent fikk en eller flere former for kreftsykdom, om lag 50 prosent før de var 30 år. Det fantes heller ikke tilfredsstillende behandling. Nemnda viste til at det var stor fare for mange forskjellige former for kreft i dette tilfellet. Kontroll og oppfølging ville derfor bli vanskelig og omfattende. Det fantes heller ikke muligheter for dokumentert effektiv tidlig diagnostikk av flere av de aktuelle kreftsykdommene, blant annet for sarkomer og hjernesvulster. Dette var alvorlige og ofte dødelige kreftformer som kunne oppstå i barnealder. Den forventede gjennomsnittlige levealder var redusert. Noen ville kunne få vellykket behandling i barnealder, men det ville være fare for at de senere ville utvikle ny kreftsykdom. I tillegg kom at bærere av genfeilen var spesielt sensible for kjemoterapi og stråling. Det var derfor stor fare for at slik behandling kunne føre til ny kreftsykdom. Flere svulster kunne også ligge vanskelig tilgjengelig for kirurgi. Det ville videre være belastende å leve med faren for utvikling av alvorlig kreftsykdom fra barnealder, samt leve med vissheten om at det for flere av de aktuelle kreftformene ikke fantes gode muligheter for kontroll og behandling. Nemnda kom til at paret skulle få behandling

ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Nemnda viste til at Universitair Ziekenhuis fulgte ESHREs retningslinjer for preimplantasjonsdiagnostikk, og at sykehuset hadde dokumentert faglig kompetanse og bred erfaring vedrørende slik behandling. Nemnda la videre vekt på at det var ønske om behandling ved dette sykehuset. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/87. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Dystrofia myotonika.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 10/57. Nemnda kom til at paret skulle få behandling ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/128. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/89. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/91. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Sjelden sykdom.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Nemnda viste til at en av søkerne var bærer av en sjelden sykdom som kunne føre til alvorlig arvelig sykdom hos et kommende barn. Nemnda bemerket at sykdommen kunne gi symptomer allerede i fosterlivet. I nyfødtp perioden var det vanlig med pustevansker, manglende sugeevne samt risiko for respirasjons- og ernæringssvikt. Det var stor fare for å dø i tidlig barnealder, og mange av de affiserte guttebarna ville dø kort tid etter fødselen. Nemnda viste til at dersom barnet overlevde, ville mange ha behov for puste- og spisehjelp resten av livet med stor risiko for alvorlige luftveisinfeksjoner. Etter nemndas syn var det en stor belastning å leve med sykdommen. Det fantes ingen behandling som kunne helbrede eller stanse utviklingen av sykdommen. Det var videre stor fare for at sykdommen kunne overføres til et kommende barn. Det var 50 prosent sannsynlighet for at et guttefoster ville arve det sykdomsfremkallende genet

og utvikle sykdommen. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/92. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

**Sak 10/102. Bioteknologiloven § 2A-1 annet ledd, jf. § 2A-4. Kromosomfeil.** Nemnda kom til at vilkårene for tillatelse til PGD var oppfylt. Samme begrunnelse som i sak 09/118. Nemnda kom til at paret skulle få behandling enten ved Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige eller ved Universitair Ziekenhuis Brussel i Belgia. Samme begrunnelse for valg av institusjon i utlandet som i sak 09/118. Søknaden om tillatelse til PGD ble innvilget. Vedtaket var enstemmig.

## Preimplantasjonsdiagnostikkemnda

Besøksadresse:  
Grønlandsleiret 27  
0190 Oslo

Postadresse:  
Postboks 8022 Dep.  
0030 Oslo

Tlf.: 23 15 94 60  
Faks: 24 10 13 01  
E-post: [klagenemnda@klagenemnda.no](mailto:klagenemnda@klagenemnda.no)