



25. maj 2007

J.nr. 0-607-01-1/1/PSJ

**NOTAT VEDR. TILLADELSE TIL PGD PÅ SÆRLIG INDIKATION
(BEFRUGTNINGSLOVENS §7,STK.3).**

Sundhedsstyrelsen kan, jf. Indenrigs- og Sundhedsministeriets bekendtgørelse nr. 286 af 23. april 2004, meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik med selektion for vævstype i konkrete tilfælde, hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med en livstruende sygdom taler herfor.

Indledningsvis bemærkes, at da der i den korte periode siden ordningen blev etableret foreløbig kun er gennemført 2 længerevarende behandlingsforløb ud af i alt 6 iværksatte/igangværende behandlinger jf. nedenstående, kan der endnu ikke konkluderes noget generelt på erfaringerne.

Sundhedsstyrelsen har i perioden 2004-2007 incl givet 8 tilladelser og 1 afslag (sidstnævnte fordi alle søgemuligheder efter vævsforligelig donor på verdensplan ikke var udtømt). Tilladelserne fordeler sig på følgende spektrum af livstruende sygdom: svær aplastisk anæmi (svært svigt af knoglemarvens funktion, 2 tilfælde), monosomi-7-syndrom (knoglemarvssygdom med defekt infektionsbekæmpelse og leukæmi), thalassæmia major (defekt hæmoglobinsyntese), Wiscott-Aldrich syndrom (primær kønsbundet immundefekt), CGD (svær granulocytdefekt med nedsat forsvar mod livstruende infektioner, 2 tilfælde), og SCID-ADA (svær kombineret immundefekt).

Én tilladelse blev ikke udnyttet fordi der ved den fortsat opretholdte internationale søgning fandtes en nytilkommen vævsforligelig donor inden PGD-behandlingen blev iværksat, og knoglemarvstransplantation blev herefter gennemført (donorsøgning opretholdes rutinemæssigt). I et andet tilfælde blev PGD-behandlingen afbrudt efter en enkelt ægoplægning pga. spontan remission af sygdommen (det første tilfælde af spontan remission af den pågældende sygdom, som kendes på verdensplan). I et tredje tilfælde blev kvinden gravid efter naturmetoden, således at PGD-behandling ikke kunne iværksettes.

Der resterer således 5 tilfælde af iværksat eller gennemført PGD-behandling. Da behandling hos de tre først er påbegyndt ultimo 2006/primus 2007, kan et forløb endnu ikke rapporteres.

Reelt er der således på nuværende tidspunkt tale om længerevarende gennemførelse af

PGD behandling hos 2 kvinder (3-6 stimulationsforsøg). Hos begge kvinder har det været muligt at opnå æg med den søgte vævstype, og uden sygdomsanlæg, i det ene tilfælde med biokemisk graviditet. Blivende graviditet er dog ikke opnået endnu. Den ene af de to nævnte kvinder har valgt at indstille behandling.