

Flere barn *med diagnose?*

Vi er en familie på fem, barna er fra fem til tretten år. Vår mellomste har Duchenne muskeldystrofi. Vi måtte tenke oss grundig om før vi gikk i gang med svangerskap nummer tre.

Av en mor

Ole var fire år da vi fikk diagnosen, og sammen med den fikk vi tilbud om genetisk veiledning. Legen gikk ut fra at vi kanskje senere ønsket et barn til og informerte oss om alle sider ved diagnosen. Da vi skjønnte hvor alvorlig diagnosen til Ole var, slo vi fra oss tanken på å få flere barn av hensyn til det eventuelle nye barnet og til Ole og Mari.

Sykehuset visste på det tidspunktet ikke om jeg var arvebærer eller om Oles Duchenne var en spontan mutasjon. Men de hadde spesifisert genfeilen til Ole, dvs at de visste hvor på Dystrofin-genet feilen lå.

En prosent eller 50 prosent

Legen informerte oss grundig om sjansene for at et nytt barn ville ha diagnosen. Det var mellom en prosent og femti prosent – det kom an på om jeg var bærer eller ikke. Legen la vekt på hva folk så på som en stor sjanse. Noen synes at femti prosent var lite, mens andre synes at en prosent var for mye.

Vi fikk også vite at vi kunne informere andre familiemedlemmer om muligheten for at noen kunne være bærer og hvordan de kunne gå fram for å finne ut det.

Jeg spurte hva vi burde gjøre hvis vi ombestemte oss. Da kunne vi få fosterdiagnostikk. Siden de hadde spesifisert genfeilen til Ole var dette mulig. Hvis det viste seg at fosteret hadde diagnosen, kunne vi velge å ta abort hvis vi ønsket det. Det ble påpekt veldig sterkt at det var opp til oss hvordan vi ville bestemme os.

Et annet alternativ var å søke om PGD, dvs. gentesting av befruktede egg i Sverige.

En lang prosess

Etter hvert fant vi ut at vi egentlig hadde veldig lyst på et barn til. Ole krever litt eks-

tra av oss, og det gir vi gjerne. Men vi kjente på oss selv at vi ikke ville klare et barn til med samme diagnose. Hvis vi kunne redusere eller utelukke sjansen for å få et barn med den samme diagnosen, så ville vi gjøre det vi kunne. Vi visste at fosterdiagnostikk ville gi oss mulighet til det.

Vi brukte ca. halvannet års tid før beslutningen om å satse på et barn til hadde modnet. Det var viktig for oss at vi traff avgjørelsen om hva vi skulle gjøre hvis utfallet av testen var slik eller slik for jeg ble gravid. Vi vurderte ikke PGD i Sverige som aktuelt for oss.

Det at vi planla å velge bort et barn til med Duchenne, betyr ikke at vi velger bort Ole. Men vi vil ha overskudd til å følge både Ole og søsknene hans på den måten vi ønsker.

Vi hadde bestemt oss for ikke å "akseptere" et eventuelt svangerskap før vi hadde fått resultatet av prøven.

Et barn til

Så ble jeg gravid og ba om en ny samtale. Sykehuset tilbød ultralydundersøkelse og gentest. Jeg kunne velge morkakeprøve eller fostervannsprøve. Begge prøver kan føre til abort. Morkakeprøve kan tas tidligere i svangerskapet og man får svaret raskere, men der er en litt høyere sjanse for abort ved morkakeprøve enn fostervannsprøve. Vi bestemte oss for morkakeprøve for å få svar så raskt som mulig.

Det var en ukes ventetid. Det var en lang uke, men det viste seg at testen var negativ. Erik er i dag et frisk barn på fem år.

Respekt for vår avgjørelse

Hvis vi ikke hadde hatt muligheten for å teste, hadde vi ikke fått nummer tre.

Jeg vet og skjønner at andre har andre synspunkter og det respekterer jeg, og jeg håper og ønsker at andre også respekterer vår avgjørelse.

Navn og alder til barna i denne artikkelen er endret.

Publikasjoner fra Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda publiserer temaark, rapporter fra åpne møter samt debatt- og informasjonshefter. Elektroniske utgaver av disse publikasjonene finnes på www.bion.no/publikasjoner.

Debatt- og informasjonshefter fra Bioteknologinemnda (utdrag):

Gentesting - nye dilemmaer, nye muligheter. Bioteknologinemnda 1997

Preimplantasjonsdiagnostikk (september 2004)

Et barn i ditt bilde – etiske dilemmaer ved livets begynnelse (september 2004)

Lagring av navlestrengsblod – informasjonsfolder (desember 2005)

Genialt -

Tidsskrift fra Bioteknologinemnda GENialt er Bioteknologinemndas tidsskrift som tar opp etiske og samfunnsmessige aspekter ved bruk av moderne bioteknologi. GENialt kommer ut fire ganger i året og er gratis. Se www.bion.no/genialt.

