



Bioteknologi og Etik

EU - Ministerrådsmøder - Et rollespil

UNIT **12**

European Initiative for Biotechnology Education

Bidragydere til denne unit

Dorte Hammelev (koordinator), Chris Atkinson, Lisbet Marcussen, Benny Silvert, Joëlle Strauser, Elisabeth Strömberg og John Watson.



EIBE (The European Initiative for Biotechnology Education) søger at fremme viden og forståelse, og facilitere en nuanceret offentlig debat gennem forbedret undervisning i bioteknologi på det gymnasiale niveau i hele den europæiske union.

EIBE Contacts



BELGIEN

! Vic Damen / Marleen Van Strydonck, R&D Groep VEO, Afdeling Didactiek en Kritiek, Universiteit Antwerpen, Universiteitsplein 1, B-2610 WILRIJK.



BULGARIEN

! Raytcho Dimkov, Faculty of Biology, University of Sofia "St. Kliment Ohridski", Dr. Tzankov blvd. No.8, 1421 SOFIA.



DANMARK

! Dorte Hammelev, Biotechnology Education Group, Foreningen af Danske Biologer, Sønderengen 20, DK-2860 SØBORG.
! Lisbet Marcussen, Biotechnology Education Group, Foreningen af Danske Biologer, Lindevej 21, DK-5800 NYBORG.



ESTLAND

! Tago Sarapuu, Science Didactics Dept., Institute of Molecular and Cell Biology, University of Tartu, Lai Str. 40, EE-2400 TARTU.



FRANKRIG

! Gérard Coutouly, LEGTP Jean Rostand, 18 Boulevard de la Victoire, F-67084 STRASBOURG Cedex.
! Laurence Simonneaux / Jean-Baptiste Puel, Ecole Nationale de Formation Agronomique, Toulouse-Auzeville, Boîte Postale 87, F-31326 CASTANET TOLOSAN Cedex.



GRÆKENLAND

! Vasilis Koulaïdis / Vasiliko Zogza-Dimitriadi, Dept. of Education, Unit of Science, University of Patras, Rion, GR-26500 PATRAS.



HOLLAND

! David Bennett / Ana-Maria Bravo-Angel, Cambridge Biomedical Consultants, Schuytstraat 12, NL-2517 XE DEN HAAG.
! Fred Brinkman, Hogeschool Holland, Academy for Communication, Postbus 261, NL-1110 AG DIEMEN.
! Liesbeth van de Grint / Jan Frings, Hogeschool van Utrecht, Educatie Centrum voor Biotechnologie, FEO, Afdeling Exacte Vakken, Biologie, Postbus 14007, NL-3508 SB UTRECHT.



IRLAND

! Catherine Adley / Cecily Leonard, University of Limerick, LIMERICK.



ITALIEN

! Antonio Bargellesi-Severi / Alessandra Corda Mannino / Stefania Uccelli, Centro di Biotechnologie Avanzate, Largo Rosanna Benzi 10, I-16132 GENOVA.



LUXEMBOURG

! John Watson / Laurent Kieffer, Ecole Européenne de Luxembourg, Département de Biologie, 23 Boulevard Konrad Adenauer, L-1115 LUXEMBOURG.



ØSTRIG

! Rainhart Berner, Höhere Bundeslehr- und Versuchsanstalt für Chemische Industrie Wien, Abt. für Biochemie, Biotechnologie und Gentechnik, Rosensteingasse 79, A-1170 WIEN.



POLEN

! Anna Sternicka, Department of Biology, University of Gdansk, Bazynskiego 1, GDANSK.



SCHWEITZ

! Kirsten Schlueter, Institut fuer Verhaltenswissenschaft, Eidgenössische Technische Hochschule IfV/ETH, ETH Zentrum TUR, Turnerstr. 1, CH-8092 ZUERICH.



SPAINIEN

! María Sáez Brezmes / Angela Gómez-Niño / Rosa M. Villamañán, Facultad de Educación, Universidad de Valladolid, Geologo Hernández Pacheco 1, ES-47014 VALLADOLID.



SVERIGE

! Margareta Johansson, Föreningen Gensyn, PO Box 37, S-26881 SVALÖV.
! Elisabeth Strömberg, Östrabo Gymnasiet, S-45181 UDDEVALLA.



STORBRIANIEN

! Wilbert Garvin, Northern Ireland Centre for School Biosciences, NIESU, School of Education, The Queen's University of Belfast, BELFAST, BT7 1NN.
! John Grainger / John Schollar / Caroline Shearer, National Centre for Biotechnology Education, The University of Reading, PO Box 228, Whiteknights, READING, RG6 6AJ.
! Jenny Lewis, Centre for Studies in Science and Mathematics Education, University of Leeds, LEEDS LS2 9JT
! Jill Turner, School of Nursing and Midwifery, 1-3 College Park East, The Queen's University of Belfast, Belfast, BT7 1LQ.
! Paul Wymer, Society for General Microbiology, Marlborough House, Basingstoke Road, READING RG7 1AE.



TJEKKIET

! Hana Nováková, Pedagogprogram, Faculty of Education UK, Pedagogical Centre, Prague, Konevova 241, CZ-13000 PRAGUE 3.



TYSKLAND

! Horst Bayrhuber / Eckhard R. Lucius / Ute Harms / Angela Kroß, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften an der Universität Kiel, Olshausenstraße 62, D-24098 KIEL.
! Michael Schallies, Paedagogische Hochschule Heidleberg, Im Neuenheimer Feld 561, D-69120 HEIDELBERG.
! Ognian Serafimov, UNESCO-INCS, c/o Jörg-Zürn-Gewerbeschule, Rauensteinstraße 17, D-88662 ÜBERLINGEN.
! Eberhard Todt, Fachbereich Psychologie, Universität Gießen, Otto-Behagel-Straße 10, D-35394 GIEßEN.

EIBE Koordinator

Horst Bayrhuber, Institut für die Pädagogik der Naturwissenschaften an der Universität Kiel, Olshausenstraße 62, D-24098 KIEL, Germany. Telephone: + 49 (0) 431 880 3166 (EIBE Secretary: Ute Harms). Facsimile: + 49 (0) 431 880 3132.



Model EU's Ministerråd

En debat om præimplantationsdiagnose

UNIT 12

European Initiative for Biotechnology Education

MATERIALER

Indhold

★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

**Forfattere, copyright
tak for hjælpen** 4

Introduktion 5

Skemaforslag til
rollespillet 5

Baggrundsviden 6

EU's politiske system 9

Debatmateriale

Resolution 11

Situationen i de forskellige lande 12

Resumer af artiklen

Every child a perfect child? på dansk 19

Every child a perfect child? på engelsk 20

Forskellige religioners

syn på bioetiske

problemstillinger 22

Appendiks 1

EIBE og rollespillet

EU's Ministerrådsmøde,

MEC i München i 1996, 23

Dokument A og B fra

mødet 24

Appendiks 2

Rollespillet MEC i

København 1997 25

fire andre

bioteknologiske spørgsmål

til debat:

- **genterapi** 26

- kloning 27

- klamydiakampagne 28

- transgene planter 29

2. udgave dansk juli 1999

World Wide Web

★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★ ★

Få områder udvikles så hurtigt som bioteknologien. EIBE undervisningsmateriale (units) formidles derfor elektronisk, så de nemt kan opdateres, mens omkostningerne holdes på et minimum.

Disse sider (og andre EIBE units) kan fås over hele Europa og resten af verden på World Wide Web:

<http://www.rdg.ac.uk/EIBE>

Alle EIBE units på WWW findes i PDF-format. Det betyder, at illustrationer, farver, skrifttyper og layout på disse dokumenter vil bevares på alle computere (Macintosh - inkl. Powermac, Windows, DOS eller Unix-platforme).

PDF-filer fylder mindre, så de kan hentes (downloades) på kort tid. For at læse PDF-formatet skal du have programmet Adobe Acrobat © Reader 3.0. Det kan gratis hentes på engelsk, hollandsk, fransk, tysk eller italiensk version fra:

<http://www.adobe.com/>

Du kan læse og udskrive EIBE units med dette program. Du kan desuden let bevæge dig rundt i dokumenterne.

BEMÆRK: Adobe og Acrobat er varemærker for Adobe Systems Incorporated.

Macintosh er registreret varemærker for Apple Computer Incorporated.

Forfattere



- Dorte Hammelev (koordinator)
Roskilde Universitet Center,
Frederiksberg HF kursus
- Chris Atkinson
Europaskolen, Luxembourg
- Lisbet Marcussen
Nyborg Gymnasium, Nyborg
- Joëlle Strauser
Europaskolen, Luxembourg
- Elisabeth Strömberg
Östrabo Gymnasiet, Uddevalla, Sverige
- John Watson
Europaskolen, Luxembourg

Illustrationer og opsætning: John Watson
Dansk oversættelse: Benny Silvert, Kirke
Hyllinge
Dansk opsætning: Caroline Shearer og
Dorte Hammelev

© Copyright

Denne EIBE unit er beskyttet af copyright. Deltagerne i udarbejdelse af denne unit har copyright under Sektion 77 af Copyright, design and patent Act, UK (1988). Der må til undervisningsbrug laves elektroniske eller udskrevne kopier af denne unit. Kopierne må ikke gøres til

genstand for handel udover kopiprisen. Desuden skal ovennævnte udviklingsteam nævnes som copyright-havere.

Til andre formål. Denne unit må formidles fra person til person i ikke-kommercielt øjemed. Den må ikke formidles elektronisk via mail-server, nyhedsgrupper, bulletin boards eller uautoriseret www forsendelser eller anden massedistribution eller på anden måde, som strider imod disse restriktioner.

Kommercielt formål. Benyttelse af denne unit eller dele heraf i kommercielt øjemed, er strengt forbudt uden copyright-havernes indhentede tilladelse. Ønskes hele eller dele af uniten benyttet kommercielt på nogen måde, kontakt da venligst:

EIBE Secretariat
c/o Institut für die Pädagogik der
Naturwissenschaften
Universität Kiel
Olshausenstrasse 62
Tyskland

Tlf: +49 (0) 431 880 3137

Fax: +49 (0) 431 880 3132

Spørgsmål og kommentarer til den danske udgave af denne unit bedes rettet til: Dorte Hammelev: dorte@centrum.dk

Tak for hjælpen

Vi ønsker at takke The New Scientists og Ciba-Geigy for tilladelse til at bruge artikler fra deres publikationer.

Vi ønsker at takke Jim Campbell og Mike Farrar, Europaskolelærere, som har udviklet Model European Council, MEC som denne unit bygger på.

Vi ønsker at takke alle studenter fra Europaskolen, der spillede Sundhedsministre i Model EU's Ministerråd i München i november 1996. En særlig tak til de, der har bidraget skriftligt til denne unit - Patrice Clause, Claire Mitchel, Marc A. Duwaerts, Laragh O'Brien, Sally Reynolds, Ziga Drobnic, Nicolas Hirsch, Fabien Curto og Aurore Van Denhave.

Desuden ønsker vi at takke Jesper B. Petersen, Roskilde VUC og Jan Andreassen, Mogens S. Jensen og Bodil Smith alle fra Frederiksberg HF kursus for hjælp med adaptation af dette undervisningsmateriale, så det kan bruges i en dansk HF- eller gymnasieklasse.

Vi vil også takke EU-kommissionens Human Embryo and Research group (DG XII) for uvurderlig hjælp til at fremskaffe de forskellige EU-landes lovgivning. Yderligere information findes i deres lille bog "EC Working Group on human embryos and research" ISBN 92-826-9739-8.

Introduktion



Udviklingen indenfor debiologiske videnskaber løber med stormskridt. Sociale, politiske og etiske forhold, som er fremkommet ved tilblivelse af denne unit er dårligt nok færdigdiskuteret, før nye teknikker er udviklet.

I dette undervisningsmateriale skal nogle af disse forhold debatteres.

Ved hjælp af en særlig teknik er det nu muligt at udvælge et foster, der er fri for genetiske defekter, men også har specielle gener, som forældrene foretrækker. Dette kan nu undersøges på et IVF foster (se senere). Hvor skal vi trække grænsen for acceptabel menneskelig adfærd?

Meningen med dette rollespil er at simulere et møde i EU's Ministerråd, der har sat denne særlige form for fosterundersøgelse på dagsordenen. Den kaldes også *præimplantations diagnostik*. De deltagende elever skal optræde som ministre fra de forskellige lande, og eleverne skal hver især fremlægge et af disse landes synspunkter på dette spørgsmål. Det er derfor vigtigt, at deltagerne fremlægger "deres" lands synspunkter og ikke deres egne.

I undervisningsmaterialet er der suppleret med baggrundsviden til "ministrene", så de kan være klædt på til mødet. Det anbefales desuden, at deltagerne også selv opsøger relevante materiale, så de er forberedte på at kunne svare på f. eks. følgende spørgsmål:

1. Er det tilladt at screene fostre i det land du repræsenterer? Hvis ja, hvad bruges resultaterne da til?
2. Er *in vitro* befrugtning (reagensglasbefrugtning) tilladt og/eller brugt i det land, du repræsenterer.
3. Hvordan er den gældende abortlovgivning?
4. Hvem tager stilling til etiske forhold, der opstår som følge af de nye diagnostiske teknikker? Hvis der er en

etisk komite, har den da rådgivende status, eller har den lovgivende magt?

Forslag til timeplan for rollespil

1. lektion (45 minutter)

- Fordel rollerne som de forskellige landes sundhedsministre samt Kommissionen. Aftal hvordan det pågældende Ministerrådsmøde skal afholdes og hvem der har formandsskabet (jvf. side 9 og 10 om EU's politiske system og side 23 om "Model European Council", MEC). Kommissionen formulerer problemstillingen (eks. på præambel og forslag til resolution ses på side 11). Hvis der er mere end 16 elever, (der hver repræsenterer de 15 EU landes sundhedsministre + Kommissionen) kan eleverne opdeles i grupper, der fungerer som videnskabelige og politiske rådgivere for ministre og Kommission, eller de kan være journalister og informationsmedarbejdere.
- Fordel relevant materiale til de enkelte sundhedsministre før Ministerrådsmødet.

2. og 3. lektion (90 minutter)

- Afhold Ministerrådsmødet. Resultatet af mødet skal være vedtagelse af en enstemmig resolution, f.eks. som side 11. Hvert ord i resolutionens tekst skal være omhyggelig valgt, så den kan bruges som basis for lovgivning på det aktuelle område. Denne lektion må skemalægges så tilpas lang tid efter 1. lektion, at eleverne har haft tid til at skaffe sig den nødvendige viden.

4. Lektion (45 eller 90 minutter)

- Efterbehandling af nogle af de spørgsmål, som står tilbage. Disse kan være af biologisk eller af etisk art men kan også dreje sig om lovgivning og beslutningsprocesser. Denne lektion kunne lægges i en dobbelttime, hvor en ekspert eller gæstelærer også er til stede.

Baggrundsviden



Barnløshed

Udfra en medicinsk betragtning vil ca. 10 % af alle par i den vestlige verden være ufrugtbare. I nogle europæiske lande betegnes parrene som ufrugtbare, hvis de endnu ikke har kunnet få børn efter at have forsøgt et år. Nogle undersøgelser viser en stigning i ufrugtbarheden igennem de sidste 50 år, men det er ikke sikkert bevist.

Der er foreslået adskillige mulige årsager til denne stigning.

- Sædkvaliteten falder, idet antallet af aktive sædceller er faldende. Nogle mener, at det skyldes en stigning af østrogenlignende stoffer i miljøet. En mindre dansk undersøgelse har vist, at økologiske landmænd har en højere sædkvalitet (flere sædceller) end den gennemsnitlige danske mand.
- Hos kvinder er blokering af æggelederne den største enkeltårsag til ufrugtbarhed. Det er velkendt, at den seksuelt overførte sygdom Klamydia ofte er årsag til denne lidelse.
- En anden årsag til ufrugtbarhed er parrets alder. Flere vælger længere uddannelser, og det er normalt at vente med at få børn, indtil studierne er overstået. Ofte er folk midt i trediverne, før de beslutter sig til at få børn. Det er et faktum, at chancen for at blive gravid falder med alderen.

Medicinsk behandling for barnløshed

Denne behandling dækker over alle medicinske forsøg på at hjælpe barnløse med at blive gravide. Den moderne medicin benytter sig af tre forskellige muligheder:

Hormonbehandling

Hos kvinder skyldes ca. 4% af frugtbarhedsproblemerne en ubalance i FSH og LH. Behandling med disse hormoner hjælper i 70 - 80% af tilfældene. (En mere detaljeret beskrivelse af disse hormoners funktion kan findes i biologibøger om menneskets forplantning). Der er mistanke om, at denne behandling kan medføre kræft, så i

nogle lande (f.eks. Danmark) får kvinder kun tilbudt 3 behandlinger.

Kunstig befrugtning

Sund sæd indeholder imellem 60 og 80 millioner sædceller pr mL. En udtømning er typisk på omkring 4 mL sæd (240 til 320 millioner sædceller). En mand betegnes som ufrugtbar, hvis sæden indeholder færre end 5 millioner sædceller pr mL, eller hvis færre end 20% af det normale antal sædcellerne bevæger sig.

Kunstig insemination er en mulighed for par, hvor mandens sædkvalitet er for lav. Donorsæd, opsamlet af hospitaler og underkastet streng kvalitetskontrol, kan tilbydes disse par. Sæddonorere må ikke have genetiske fejl i familien, og de skal være raske og i god kondition. Et par, der vælger kunstig befrugtning, må ikke kende sæddonor, dog må de gerne kende sæddonors fysiske fremtoningspræg (øjefarve, hudfarve, race osv.). Der er grænser for, hvor mange børn en sæddonor må være far til. F.eks. er der en begrænsning på max. 10 donorbørn i England og USA, mellem 25 og 32 i Holland, 6 i Sverige og i Spanien og 20 i Danmark.

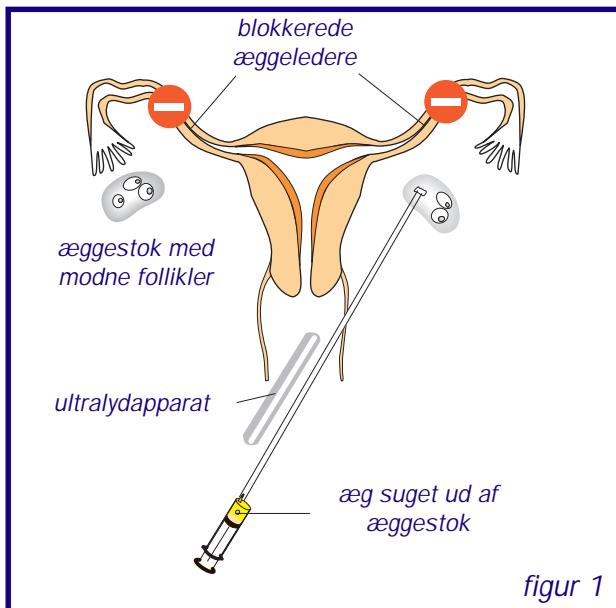
For nylig er begrebet kunstig befrugtning blevet udvidet til også at omfatte mikroinjektion. Ved denne behandling, vil en sædcelle direkte blive sprøjtet ind i en af partnerens ægceller, et tilbud til mænd med meget få levende sædceller. Det er endda muligt at bruge umodne sædceller, hentet direkte fra testiklerne. Der er dog nogen tvivl om dueligheden af umodne sædceller, da de jo ikke har været udsat for den naturlige modning, der udelukker de svage og defekte sædceller fra at nå op til ægget.

Visse arvelige sygdomme hos mus er med held diagnostiseret på musefostre før implantation. Hvis forskningsresultaterne kan overføres til humane forhold, kan proceduren bruges, så der kun indsættes raske fostre. Det kan være et alternativ til moderkage- og fostervandsprøver.

IVF - in vitro befrugtning

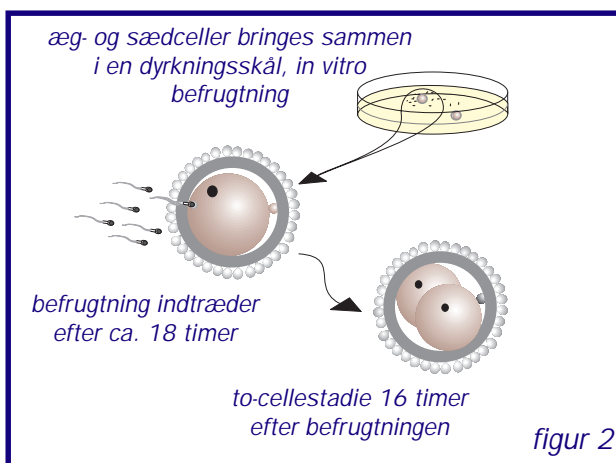
IVF eller "reagensglasbefrugtning" blev udviklet for at hjælpe kvinder med blokkerede æggeledere. Behandlingen starter med en FSH

indsprøjtning (folikel stimulerende hormon), som ofte følges op af andre hormonbehandlinger, så kvinden frigør mere end et modent æg ved ægløsningen. Disse æg suges ud af ovariet (figur 1).



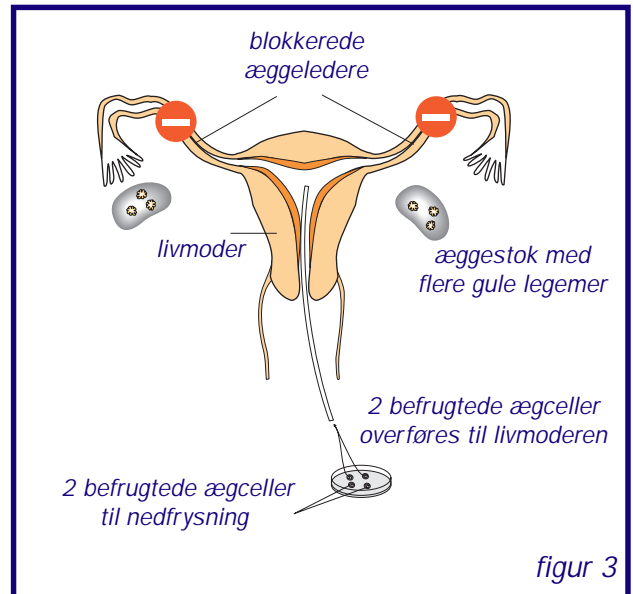
figur 1

Æggene, der nu befinder sig i en petriskål, tilsættes en sædprøve med de sædceller, der er sorteret fra som aktive svømmere. Efter ca. 24 timer er det muligt at se, om ægget er blevet befrugtet, idet celledelingen da vil være startet (figur 2).



figur 2

To af de små fostre lægges nu tilbage (implanteres) i kvindens livmoder (figur 3). Efter 12 til 14 dage vil en hormontest vise, om behandlingen er lykkedes.



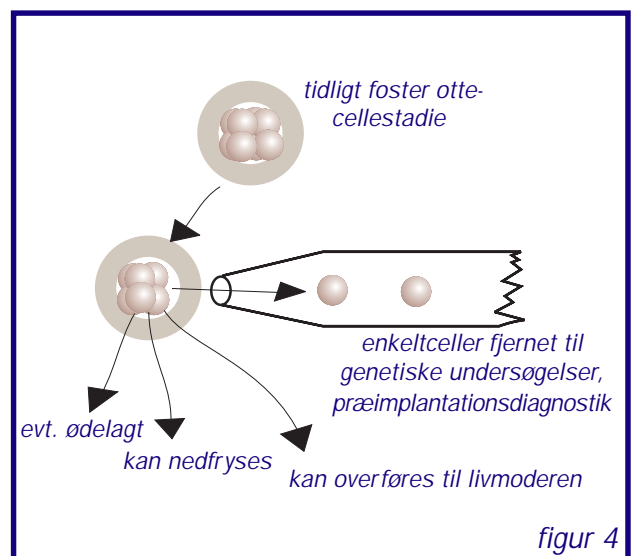
figur 3

Ægdonation.

Ifølge dansk lov kan kvinder, der er i IVF behandling modtage æg fra andre kvinder, der også er i IVF- behandling på samme tidspunkt. Dette gælder også i flere andre lande.

Præimplantationsdiagnostik

Denne teknik omfatter en genetisk screening af det lille 8-cellede foster, før det implanteres i livmoderen. For tiden er det kun muligt at screene ved hjælp af PCR-teknikken (polymerase kæde reaktion) for fejl på enkelte gener (mutationer), se figur 4 og 5.

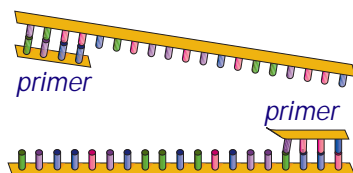


figur 4

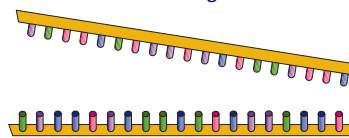
Ved præimplantationsdiagnostik fjernes der 2 celler fra fostret. DNA fra de fjernede celler bruges i PCR-analysen.

PCR-opformering af DNA består af flg. principielle trin, der gentages cyklisk 25-35 gange efter behov

2 Afkøling til 50-60°C for at få primerne til at baseparre med deres komplementære sekvenser i mål-DNA'et.

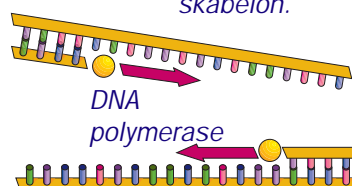


1 Opvarmning af reaktionsblandingen til 90-95°C for at denaturere det DNA der skal opformeres (mål-DNA'et), dvs. gøre det enkeltstrenget..



PCR

Opvarmning til 72°C for at få DNA-polymerasen til at syntetisere ny DNA-streng med udgangspunkt i primernes 3'-ender og med det enkeltstrengede mål-DNA som skabelon.



3

Figur 5. Skematisk illustration af PCR-teknikken

PCR-teknikken

Ved denne proces tilsættes DNA'et fra de fjernede fosterceller de såkaldte primere, der er DNA stykker på 20 - 30 nukleotider, som matcher basesequensen på hver side af det DNA stykke, der skal opformeres og screenes. Desuden tilsættes enzymer og nukleotider. PCR-teknikken er en meget effektiv metode til opformering af DNA uden for cellerne. Under passende omstændigheder kan man med denne teknik producere flere millioner kopier af et bestemt stykke DNA i løbet af nogle få timer. Se i øvrigt unit 2, DNA-profilanalyse for flere informationer om teknikken og dens anvendelse.

Testen kan også bruges til at bestemme kønnet på fosteret. Det kan være hensigts-mæssigt, hvis der i familien forekommer sygdomme, der oftest er knyttet til det ene køn som f.eks. blødersygdommen.

Det er stadig en forholdsvis dyr teknik, og anvendelsen har da også været diskuteret, idet det åbner muligheder for racehygiejnisk misbrug (Se evt. unit 4 og 7). Der er risiko for, at denne teknik vil blive brugt til at sortere efter helt subjektive kriterier som f.eks. højde, køn, hårfarve eller andre egenskaber.

I den danske Lov om kunstig befrugtning kap. 7, paragraf 25 stk. 2, er der imidlertid følgende begrænsninger:

“Biomedicinske forsøg på befrugtede menneskelige æg samt på kønsceller, der agtes anvendt til befrugtning, må kun foretages i følgende tilfælde:

- 1) Hvis de har til formål at forbedre in vitro befrugtningen eller lignende teknikker med henblik på at fremkalde en graviditet.
- 2). Hvis de har til formål at forbedre teknikker til genetisk undersøgelse af et befrugtet æg med henblik på at fastslå, om der foreligger en alvorlig arvelig sygdom eller væsentlig kromosomabnormitet (præimplantations-diagnose)”.

Kønsudvælgelse

I nær fremtid forventes det, at en mere simpel og mere sikker metode udvikles til at sortere sædceller efter indholdet af X- eller Y-kromosom. Kunstig befrugtning vil da være muligt med sædceller, der er sorteret efter køn, og det kan løse problemet for de familier der har en kønsbundet arvelig sygdom.

EU's Politisk System



EU's Hovedkvarter, Bruxelles

Ministerrådet

Tre institutioner spiller en afgørende rolle i EU's politiske system. Det er EU-Kommissionen, Ministerrådet og EU-parlamentet. EU's Ministerråd er karakteriseret ved at være såvel et overnationalt som et mellemstatsligt organ. Når Ministerrådet er overnationalt, træffes beslutninger ved kvalificeret flertal, og når det er mellemstatsligt træffes beslutningerne i fuld enighed, d.v.s. at det enkelte land har vetoret.

Medlemsstaternes repræsentanter som er ministre med ansvar overfor det nationale parlament (i Danmark folketinget) deltager i Ministerrådets møder. Den minister der er ansvarlig for det sagsområde der behandles i rådet, deltager i de forskellige rådsmøder. Almindelige møder om udenrigspolitik, økonomi- og finansforhold, samt landbruget afholdes månedligt. Andre møder om transport, miljø og industri afholdes to til fire gange årligt. De store visioner og ideer formuleres af statslederne (i Danmark repræsenteret ved statsministeren) på deres møder i det, der kaldes Europarådet. De holdes mindst to gange årligt.

Formandsskabet

Formandsskabet for Ministerrådet går på skift mellem medlemslandene hvert halve år, i Januar - juni og juli - december. Tyskland har overtaget formandsskabet fra januar 1999.

Derefter går det på skift hvert halve år i følgende række: Finland, Portugal, Frankrig,, Sverige, Belgien, Spanien, Danmark, Grækenland. Formandsskabets rolle er blevet vigtigere, efterhånden som EU er blevet større og har fået mere magt. Det må arrangere og lede alle møder, fremsætte acceptable kompromiser og finde pragmatiske løsninger på de problemer, der er forelagt for Ministerrådet. Endelig må det søge at sikre sammenhæng i beslutningsprocessen.

Beslutningsprocessen

Kommissionen har eneret til at fremsætte forslag til beslutning i Ministerrådet, de har initiativmonopol siger man. Kommissionen består af 21 kommissærer inklusiv formanden, som udpeges af Ministerrådet. Kommissærerne har hver et sagsområde under sig. De store lande udpeger to, de små lande udpeger en kommissær, men kommissærerne varetager EU og ikke medlemslandenes interesser. De er embedsmænd/kvinder og ikke politikere. Udover at stille forslag, sørger de også for at kontrollere, at EU's lovgivning føres ud i livet. De har udøvende magt. Ministerrådet udpeger formanden for Kommissionen.

EU-traktatens tre søjler

EU-traktaten er baseret på tre søjler samt nogle kapitler om principper for samarbejde. Sager der hører til i søjle "et" er hovedsagligt overnationale. Det er f. eks. ØMU og det indre marked, samt visse områder indenfor landbrug, transport, miljø, energi, forskning, sundhed og forbrugerpolitik. Her vedtager Ministerrådet med kvalificeret flertal, hvor medlemslandene har følgende stemmer:

Tyskland, Frankrig, Italien og England	10	stemmer
Spanien	8	stemmer
Belgien, Grækenland, Holland og Portugal	5	stemmer
Østrig og Sverige	4	stemmer
Irland, Danmark og Finland	3	stemmer
Luxembourg	2	stemmer
Total	87	stemmer

Der skal 62 stemmer til at vedtage et forslag fra Ministerrådet, og i visse sager skal de 62 stemmer komme fra mindst 10 medlemslande. I praksis prøver Ministerrådet at få mest mulig tilslutning til et forslag. Kun ca 14% af de lovforslag Ministerrådet har behandlet er ikke blevet vedtaget ensstemmigt. Andre områder indenfor søjle "et" som kræver fuld enighed, er beskatning, industri, kultur, regionale- og sociale fonde, og netværksprogrammer til forskning og teknologisk udvikling.

Søjle "to" og "tre"

Ministerrådet kan være initiativtager for traktatens to andre søjler, som omfatter udenrigs- og sikkerhedspolitik (Søjle "to") og samarbejde på områder som rets- og indenrigspolitik (Søjle "tre"). Enstemmighed gælder i begge søjler, undtagen for fælles aktioner, som kan vedtages ved almindeligt flertal. Samarbejde indenfor rets- og indenrigspolitik skal fremme den fri bevægelighed for personer indenfor Unionen, og sigte mod fælles regler for grænsekontrol, asylpolitik, immigrationspolitik, og kampen mod terrorisme, narkotrafik og international kriminalitet.

EU Parlamentet

Medlemmer til EU-Parlamentet vælges direkte i de enkelte lande. Antallet er afhængigt af landenes størrelse. Fra Danmark vælges der 16 medlemmer. I forbindelse med behandling af de fleste sager i Søjle "et" er der indført det, der kaldes en "fælles beslutningstagning". Det betyder, at Parlamentet og Ministerrådet skal blive enige om et lovforslag. Hvis man ikke kan blive enige, skal der nedsættes en forligsinstitution, og kan den ikke skabe enighed, bortfalder forslaget.

Lovgivning

Fælleslove der er vedtaget af Ministerrådet eller af Parlamentet og Ministerrådet i fællesskabs-proceduren, kan have følgende form:

- **Forordninger:** som er lovttekster, der har umiddelbart gældende retsvirkning for medlemslandene.
- **Direktiver:** som er bestemmelser der skal indpasses i den nationale lovgivning. De er bindende for medlemslandene på den måde, at

medlemslandene selv bestemmer måden, hvorpå de skal håndhæves.

- **Henstillinger:** som er anbefalinger der ikke er bindende for nogen.

Organisering

Hver medlemsstat har sin egen delegation i Bruxelles, som kaldes den permanente repræsentation. Disse delegationer ledes af nogle permanente repræsentanter, kaldet "Coreper", der forbereder møderne i Ministerrådet. Coreper kommer fra det franske "COMité des ReprÉsentantes PERmanents". Der er møde i Coreper hver uge, og her sørger man for, at kun de sager som af Corepers medlemmer anses for de vigtigste forelægges Ministerrådet. Coreper samler også alle rapporter fra de mange ekspertudvalg. Endelig analyserer Coreper Kommissionens forslag og belyser samtidig argumentationen for og imod forslaget.



Ovenstående er resume af det materiale, der kan hentes på EU-Kommissionens web site:

<http://europa.eu.int>

RESOLUTION

Forslag om medicinsk behandling for barnløshed, som forventes at blive taget op af Ministerrådets sundhedsministre

EU-kommissionen udtaler, at den

- - er opmærksom på, at medicinsk behandling for barnløshed ved brug af in vitro befrugtningsteknik benyttes mere og mere, og at in vitro befrugtningsteknik producerer flere ubefrugtede æg og fostre end nødvendigt for medicinsk behandling for barnløshed.
- - er bekymret for, at det er teknologisk muligt at bruge genteknologi på menneskets kønsceller ved medicinsk behandling for barnløshed. En genteknologisk behandling af arveanlæggene kunne ændre karakteristiske menneskelige gener i fremtidige generationer.
- - påpeger, at præimplantationsdiagnostik nødvendiggør, at befrugtede æg udvikles in vitro til et flercellestadie, hvor fjernelse af en - få celler til genetisk screening, ikke er til skade for fosteret.
- - er opmærksom på, at genetisk screening ved brug af præimplantationsdiagnostik allerede er benyttet i England for at udvælge et foster, uden genetiske anlæg for udvikling af en bestemt kræftform.
- - er alvorligt bekymret for, at teknikken kan åbne for misbrug med racehygiejne til følge.

EU-kommissionen vil bede EU's Ministerråd vedtage følgende resolution:

EU's MINISTERRÅD -

1. accepterer den nuværende brug af medicinsk behandling for barnløshed for at hjælpe barnløse par med at få børn.
2. bemærker, at medicinsk behandling for barnløshed er blevet en uvurderlig teknik i bestræbelserne på at hjælpe par, som ikke kan få børn på anden måde.
3. fremhæver, at medicinsk behandling for barnløshed ikke må videreudvikles til andre formål, uden omhyggelig overvejelse. Begrænsninger i brugen skal beskrives klart.
4. betonede nødvendigheden af de nuværende forbud mod manipulation med generne i det humane foster og insisterer på, at der ikke må ændres på menneskets arveanlæg på nogen måde (inklusive manipulation af kønsceller).
5. føler, at det af hensyn til fremtidige generationer, ikke er etisk forsvarligt at ændre på menneskets arveanlæg.
6. gør medlemslandene opmærksomme på, at de skal være omhyggelige med brugen af medicinske teknikker i behandling for barnløshed i forbindelse med præimplantationsdiagnostik, så teknikken kun bruges til at udvælge fostre, der er fri for genetiske fejl.
7. gør medlemslandene opmærksomme på, at fordi kunstig udvælgelse af menneskets fostre ikke kan forsvares etisk, må præimplantationsdiagnostik udelukkende benyttes i særlige tilfælde for at udelukke svære lidelser og død.
8. opfordrer medlemslandene til at etablere regulerende organer, hvis funktioner det er:
 - i) at definere begrænsninger i benyttelsen af præimplantationsdiagnostik.
 - ii) at give eller nægte tilladelse til benyttelse af præimplantationsdiagnostik i givne behandlingstilfælde.

Situationen i de forskellige lande



Belgien

For tiden er der ingen officiel national etisk komite. Der blev i 1976 dannet en etisk kommission af FNRS (Fonds National de la Recherche Scientifique). Kommiteen blev pålagt to opgaver:

- at give sin mening til kende om forskellige medicinsk etiske spørgsmål,
- at danne arbejdsgrupper til diskussion af medicinsk etik.

Belgien har flere andre etiske komiteer, som kan opdeles i to grupper:

- etiske komiteer på hospitaler og universiteter,
- funktionsbestemte etiske komiteer (medicinsk forskningsråd, forplantningssvidenskab etc),
- for hvert enkelte forskningsprojekt på humane fostre må det forklares, hvorfor det ikke kan foregå på dyreceller,
- fostre der har været brugt til forskning, må ikke implanteres, undtaget hvis målet med forskningen udelukkende var at øge chancen for vellykket implantation,
- ændring af det humane genom og kloning af fostre kan ikke godkendes som forskningsprojekter,
- forskning på in vitro fostre må ikke fortsætte efter fostrets 14. dag.

Regler for medicinsk behandling af barnløshed findes på alle universitets-hospitaler og på nogle offentlige hospitaler. Nogle af disse har kliniske forskningsregler med henblik på at øge sikkerheden i disse behandlinger. F. eks. forsker "Center for Reproductive Medicine, Vrije Universiteit Brussel (VUB)" i:

- nedfrysning af befrugtede ægceller,
- befrugtning af ægceller ved mikroinjektion af en sædcelle,
- præimplantationsdiagnostik,
- diagnostik af flere arvelige sygdomme

ved biopsi på musefostre før implantation. Hvis forskningsresultaterne kan overføres til humane forhold, kan de bruges i forbindelse med uberørte fostre og være et alternativ til moderkage- eller fostervandsundersøgelser.

Ethvert forskningsprojekt skal forelægges den etiske komite på universitetet og/eller hospitalet. Før der må forskes på overskydende fostre, må der tillige indhentes tilladelse fra donorparret.

Danmark

Abort og medicinsk behandling for barnløshed er lovligt i Danmark. Danmark ønsker at tillade præimplantationsdiagnostik på visse betingelser. For det første må der ikke ændres i arveanlæggene. Teknikken må kun bruges, hvis der er en kendt risiko for, at barnet kan arve en alvorlig sygdom. Derfor udelukkes brugen i tilfælde af arvelighed af f.eks. skaldethed. Både ubefrugtede og befrugtede æg kan nedfryses op til to år. Teknikken kan kun bruges til kønssortering, hvis der er en risiko for en kønsbunden arvelig sygdom. Eksperimenter, som involverer kloning, ændring i arveanlæg eller som tillader fostre at udvikles i andre arters livmoder er også forbudt.

Fostre der benyttes til begrænsede videnskabelige forsøg, skal destrueres efter 14 dage. Medicinsk behandling for barnløshed, f. eks. IVF behandling, er også underlagt kontrol. Hvis et par skilles, separeres eller samlivet ophører, eller hvis manden eller kvinden dør, skal de opbevarede befrugtede æg destrueres. De æg der benyttes skal komme fra kvinden selv. De kan under ingen omstændigheder sælges eller overlades til andre. Dog kan æg fra en anonym donor benyttes, hvis donoren selv er i samme behandling for barnløshed. Dette kan ske, selvom det kan give problemer med arvelige sygdomme (se evt. lovparagraffen side 8).

Kort sagt, medicinsk behandling for barnløshed er lovlig, hvis det hjælper et par til at få børn, uden bestemte genetiske

sygdomme der ellers findes i familien. Præimplantationsdiagnostik er også tilladt hvis det kun har til formål at hjælpe par med at få børn, uden bestemte genetiske sygdomme, som findes i de involverede familier. Den danske lov om kunstig befrugtning er vedtaget d. 10. juni 1997.

England

Verdens første barn, undfanget ved in vitro befrugtning - IVF - (Louise Brown) blev født i England i 1978. Som et resultat heraf og i betragtning af udviklingen generelt, vedtog den engelske regering i 1984 the Warnock Committee Report, som i 1990 førte til The Human Fertilisation and Embryology Act” (lov om Human befrugtning og fostre). Loven styres af the “Human Fertilisation and Embryology Authority” (HFEA) og regulerer tre hovedpunkter:

- behandling ved befrugtning, som indebærer brugen af doneret æg og sæd f.eks. insemination (kunstig befrugtning) ved hjælp af donor, eller fostre der er skabt udenfor livmoder (IVF). I disse tilfælde er IVF lovligt,
- opbevaring af æg, sæd og fostre,
- forskning i menneskets fostre

HFEA er et uafhængigt organ med 21 medlemmer, som repræsenterer et bredt udsnit af synspunkter i samfundet såsom medicin, naturvidenskab, jura, almenheden og religiøse retninger. Det betales dels over skatten, dels over godkendte centre, som beskæftiger sig med medicinsk behandling for barnløshed. HFEA's hovedfunktion er at føre tilsyn med og uddelegere tilladelser til behandlingscentre. Der er dog også andre funktioner som f.eks:

- udgivelse af “Code of Practice”, som vejleder centre igennem de tilladte aktiviteter
- vedligeholdelse af fortrolige registre med informationer om donorer, patienter og behandlinger
- oplysning om behandlingmuligheder, som de godkendte behandlingssteder kan tilbyde

- rådgivning til godkendte behandlingssteder,
- information og rådgivning til folk, der søger behandling for ufrugtbarhed, til donorer, til folk med behov for opbevaring af sæd, æg eller befrugtede ægceller af medicinske årsager og til almindelig oplysning
- holder øje med udviklingen indenfor frugtbarhedsbehandling og at rådgiver regeringen, hvis det er nødvendigt.

Abort har været lovligt i England siden 1967. Abort kan foretages på offentlige hospitaler (National Health Service) eller på godkendte privathospitaler eller klinikker. Abort er gratis for kvinder, hvis der er risiko for hendes liv, mentale eller fysiske helbred, eller hvis der er begrundet risiko for handicap hos barnet. Tidsgrænsen for abort afhænger af fosterets overlevelsesmulighed. Fra starten var den sat til graviditetens 28. uge. Nu er den 21 uger.

Behandlinger som in vitro befrugtning og kunstig insemination er begrænset til centre, der har tilladelse fra HFEA. Loven opdateres jævnligt. HFEA udfører mange overordnede rådgivningsopgaver om f. eks. hensyn til barnets helbred både under og efter fødslen, og om forældrenes mulighed for at tage vare på barnet. Folk, der søger behandling eller ønsker at donere æg, skal også rådgives. Engelske regionale sundhedsmyndigheder styrer selv deres budget. Nogle regioner tilbyder gratis behandling, mens andre har private betalingsklinikker.

Loven indeholder detaljerede beskrivelser for udtagning, brug, oplagring, transport og benyttelse af kønsceller og befrugtede ægceller. F.eks. er aldersgrænserne for donorer 18-35 år for kvinder og 18-55 år for mænd. Derudover skal alle donere screenes for sygdomme, inklusiv HIV. Loven tillader, at befrugtede ægceller gemmes i højst fem år. Sæd må kun gemmes, indtil manden er 55 år. Donorer sætter regler for brugen af deres æg/sædceller og bestemmer, hvad der skal ske med dem, hvis de dør.

Præimplantationsdiagnostik

For tiden (juni 1997) bruges metoden ikke i særlig stor udstrækning i England. Der er tre centre, der har tilladelse fra HFEA til at udføre teknikken, som er begrænset til screening for livstruende sygdomme som Cystisk Fibrose og Duchenne Muskelsvind. Kønsortering er ikke tilladt, undtaget til forskning. HFEA planlægger for tiden at danne en rådgivningskomite for genetisk undersøgelse, for at kunne lave et regelsæt for præimplantationsdiagnostik. Reglerne forventes at kunne offentliggøres sidst i 1997.

Frankrig

Den franske Præsident oprettede "Comité National d'Ethique pour Sciences de la Vie et la Santé", CNESVS i 1983. Dette råd har til opgave at udtale sig om de etiske aspekter ved biologisk, medicinsk og helbredsmæssig forskning, som kan opstå for enkeltpersoner, sociale grupper eller i samfundet som helhed. Siden oprettelsen, har CNESVS bidraget med adskillige udtalelser og anbefalinger omkring forskning på menneskefostre. Det er:

- in vitro forskning på fostre kan ikke undværes, men forskningsprojekter skal kommenteres af CNESVS
- der må ikke frembringes humane fostre udelukkende til forskningsformål
- fostre, der har været brugt i forskningsøjemed, må ikke implanteres.

Fostrets udvikling er en kontinuert proces, selvom det er muligt at genkende forskellige udviklingsstadier (3. dag: Proteinsyntesen begynder, 7. dag: Implantation i livmoderslimhinden, 14. dag: Dannelse af fosterstrukturer). Derfor er det ikke muligt etisk at karakterisere et givet udviklingsstadium.

Videnskabelig forskning på dette område må kun udføres på godkendte centre, som ikke også udfører in vitro befrugtning.

Genoverførsel på humane fostre ved hjælp af vira er ikke tilladt, for at undgå risiko for ændringer af genomet i kimplanterne.

Der skal være en fuldstændig adskillelse imellem de grupper, der beskæftiger sig med svangerskabsafbrydelse, og de der benytter befrugtede ægceller og fostre i forskningsøjemed.

Komiteen anbefalede i 1986, at man indførte et tre års stop for præimplantationsdiagnostik. Komiteen kan stadig ikke anbefale denne form for diagnose. Det forventes, at komiteens holdning ændres i lyset af den nyeste viden på området. CNESVS udgør en moralsk autoritet, og dets anbefalinger har stor indflydelse på læger og videnskabsfolk.

En af regeringens rådgivningsgrupper kom til det samme resultat i november 1991 i en rapport som tilføjede, at donors tilladelse skulle indhentes, før overskydende befrugtede ægceller kan bruges i forskningsøjemed.

En række lovforslag om etiske aspekter ved biomedicinsk forskning og praksis blev fremlagt i Parlamentet i november 1992. Lovene blev godkendt og blev sendt til stadfæstelse i Senatet. En kommission i Senatet overvejer stadig lovene, og de er endnu ikke enige om følgende punkter:

- intet æg må befrugtes in vitro, hvis der ikke foreligger et forældreønske,
- hvis et foster bevares efter den lovlige opbevaringstid, skal både manden og kvinden give deres tilladelse til, at det ubrugte fostre kan benyttes til videnskabelig forskning,
- alle forskningsprojekter på humane fostre skal godkendes af den nationale komite for medicin, reproduktionsbiologi og prænatal diagnose. Hvert år offentliggør kommissionen en liste over de centre, hvor der har været forsket i fostre,
- kommerciel og industriel brug af fostre er forbudt.

Grækenland

Lov nr. 1609 blev vedtaget i parlamentet i 1986 som en del af straffeloven.

I henhold til lovens artikel 2, er svangerskabsafbrydelse lovligt, hvis kvinden samtykker og indgrebet foretages af en fødselslæge i samarbejde med en narkoselæge på et godkendt hospital. Tillige skal mindst én af følgende punkter være gældende:

- fostret må ikke være mere end 12. uger gammelt,
- fosterundersøgelser skal sandsynliggøre, at barnet vil fødes med en alvorlig fejl.,
- der er livsfare for den gravide kvinde, eller fare for alvorlige fysiske eller psykiske skader. Sådanne tilfælde skal anerkendes af en specialist indenfor området,
- hvis graviditeten skyldes voldtægt eller incest.

Abort må i disse særlige tilfælde senest foretages i 24. svangerskabsuge

Med hensyn til IVF er der ikke nogen speciel lovgivning, der regulerer de nyeste reproduktions- og undersøgelsesteknikker. Men lov nr. 2071 af 15.07.92 tillader kunstig befrugtning. Godkendelsen gives af præsidenten. Det må kun foregå på godkendte offentlige hospitaler, private hospitaler eller private klinikker. Kunstig befrugtning (med ægtemandens eller donors sæd) har været praktiseret i mere end 20 år i den private sektor. In vitro befrugtning blev introduceret i 1984, og det første resultat heraf blev et par tvillinger, født i 1986. Siden er in vitro befrugtning kun blevet udført i den private sektor, helt uden offentlig kontrol. Der er en positiv holdning til IVF, både hos læger og lægmand. Kirken har dog ikke taget officiel stilling til dette, men er positivt indstillet overfor vævs- og organtransplantation.

Holland

I Holland er abort lovlig i de første 3 måneder i graviditeten. Lokale etiske komiteer skal dog give tilladelse i hver enkelt tilfælde.

In vitro befrugtning er tilladt og bruges af par, der ikke selv kan få børn på andre måder. Det er også tilladt at bruge sæd, der

er fremkommet ved normal sædafgang, til mikroinjektion (se evt. side 6) Der er et foreløbigt forbud mod brug af umodne sædceller, som kunstigt er fjernet fra testiklerne.

Præimplantationsdiagnostik blev brugt første gang i 1997 for at undersøge et foster for en gendefekt. En regeringskommission overvejer tanken om generel screening af IVF fostre specielt hvis ægget stammer fra ældre kvinder. Kommissionen offentliggør sin konklusion i efteråret 1997.

Regeringen er imod enhver form for kønsudvælgelse på fostre. Selv ikke hvor kønsrelaterede sygdomme er involveret, føler kommissionen, at proceduren er tilstrækkelig risikofri.

Medicinsk forskning med humane fostre må kun benyttes på fostre der højst 14 dage gamle.

Irland

Her følger Irlands syn på genteknologi, og specielt på medicinsk behandling for barnløshed og præimplantationsdiagnostik. Irland er meget konservativt mht. alle disse teknikker. Følgende gælder:

- medicinsk behandling for barnløshed er tilladt i Irland, men alle befrugtede æg skal implanteres uanset hvad. Det er ikke tilladt at kassere eller gemme befrugtede ægceller,
- hverken præimplantationsdiagnostik eller abort er tilladt i Irland,
- det er tilladt at rejse udenlands for at få foretaget abort.

Irland har et veludviklet støtteprogram for handicappede børn og især for selvhjælpsgrupper omkring Down's syndrom. Irland er selvfølgelig modstander af kunstig udvælgelse og manipulation med kønsceller.

Italien

I Italien er der endnu ikke lovgivet med hensyn til bioetik og nyere human genteknologi.

Den nationale bioetiske komite blev dannet i marts 1990. Den har til formål at evaluere den videnskabelige udvikling med hensyn til frihed og værdighed og til at formulere forslag til en dækkende lovgivning. Indtil nu har den udgivet vejledninger til:

- humane sædbanker og behandling af diagnosticerede fejl
- fosterdiagnostik
- menneskefostrets retsstilling, identitet og status

På baggrund af disse forslag, definerer komitten klart, hvad den mener er etisk acceptabelt med hensyn til medicinsk hjælp til befrugtning og til præimplantationsdiagnose.

Den er enig om at bedømme følgende forhold som etisk uacceptable:

- produktion af menneskefostre med eksperimentelle, kommercielle eller industrielle formål
- kloning af mennesker
- produktion af kimærer (individer der består af både menneskeceller og celler fra andre organismer)
- dannelse af hybrider mellem menneske- og dyrekøns-celler
- bruge dyr som rugemødre for humane fostre.

Den er enig i at bedømme følgende forhold som etisk acceptable:

- terapeutisk indgreb på fostre med det formål at helbrede og redde liv
- eksperimenter på aborterede fostre

Der udtrykkes bekymring for, men ikke misbilligelse af:

- ikke retfærdiggjorte aborter og forsøg med fostre
- præimplantationsdiagnose med henblik på at frasortere bestemte fostre
- in vitro befrugtning med henblik på at danne fostre, som ikke skal bruges til implantation.

En del af kommissionen var tilhænger af:

- medicinsk behandling for barnløshed

- præimplantationsdiagnose for at finde fostre med alvorlige misdannelser eller genetisk betingede sygdomme
- mulighed for eksperimentel udnyttelse af IVF fostre, eller fostre som ved præimplantationsdiagnostik har vist sig uegnede til implantation, eller som forældrene ikke har brugt, eller som ikke er udviklet nok til implantation.

Medicinsk behandling for barnløshed er tilladt og benyttes, og in vitro befrugtning-klinikker findes. Genetisk screening er også tilladt og bruges til at diagnosticere farlige sygdomme for at lette behandlingen.

Lov nr. 194 (22. maj 1978) tillader abort af hensyn til helbred, økonomiske eller sociale forhold samt alvorlig sygdom. Svangerskabsafbrydelse skal senest finde sted inden 90 dage efter befrugtningen. Efter 90 dages svangerskab er abort kun mulig, hvis der er risiko for moderens liv.

Luxembourg

I Luxembourg er der stadig ikke nogen lovgivning på området, al den stund, at der næsten ikke udføres nogen forskning. Regeringen skeler for tiden til fransk lovgivning. Når der er vedtaget love for hele EU, vil Luxembourg straks sætte disse i værk.

Generelt har det katolske Luxembourg store etiske forbehold i den slags sager. Luxembourgs regering accepterer i princippet medicinsk behandling for barnløshed, så længe det kun bruges til at hjælpe barnløse par. Men selv her må der være klare retningslinier. Derfor ønsker Luxembourg kun at tillade medicinsk behandling for barnløshed i de tilfælde, hvor et par, bestående af mand og kvinde. De skal begge være i live, i den frugtbare alder og enten være gift eller har levet sammen i mindst to år (for at sikre en given stabilitet i parforholdet). Begge er informeret om og accepterer risici ved medicinsk behandling for barnløshed.

Luxembourg vil ikke tillade medicinsk behandling for barnløshed i tilfælde, hvor kvinden er i klimakteriet, hvor der er tale om homoseksuelle par eller implantation efter mandens død.

Luxembourg er klart imod ændringer af enhver art i kønsceller, og er også imod manipulationer af fostret efter befrugtningen. Brugen af præimplantationsdiagnostik må reguleres nøje, så enhver form for racehygiejne forebygges. Luxembourg vil kun tillade, at en ægcelle kasseres hvis svær sygdom derved kan forebygges og kun, hvis denne sygdom kan beskrives præcist. Teknikken kan under ingen omstændigheder bruges til kunstig udvælgelse. Brugen af præimplantationsdiagnostik minder Luxembourg stærkt om nazisternes praksis.

For at opsummere: Medicinsk behandling for barnløshed uden præimplantationsdiagnostik er en nyttelig teknik, men den involverer så mange risici, at brugen heraf må kontrolleres nøje.

Portugal

Selvom de fleste portugisere er katolikker, går de ikke særligt meget i kirke. 98 % af alle par bruger præventive midler. Abort er tilladt selvom der specielt fokuseres på oplysning om prævention. Abortloven er revideret for nylig. Legal abort kan foretages indtil svangerskabets 22. uge hvis særlige omstændigheder er til stede. Det gælder hvis fosteret ikke er levedygtigt, hvis graviditeten truer moderens liv, hvis der er tale om misdannelser hos fosteret eller ved forhold som voldtægt. Det offentlige betaler ikke for abortindgrebet.

Fostervandsundersøgelse har været muligt siden 1974. Undersøgelsen blev fra starten kun udført sidst i graviditeten, men siden 1984 udføres den på tidligere stadier. Genetisk screening må kun bruges til undersøgelse for sygdomme, og alle resultater er underlagt lægelig tavshed.

Medicinsk behandling for barnløshed

benyttes allerede af par, der ikke kan blive gravide på naturlig måde. Præimplantationsdiagnose på IVF fostre kan benyttes, hvis forældrene vil have oplysninger om genetiske fejl.

Fostervandsundersøgelse og medicinsk behandling for barnløshed er gratis, hvis det udføres på et offentligt hospital. Staten giver økonomisk støtte, hvis man ønsker det udført på et privathospital.

En national komite varetager interessen for brugen af de moderne genteknologier på mennesker. Hvert behandlingssted har sin egen etiske komite, der tager stilling til hver enkelte tilfælde.

Spanien

Spanien har den laveste fødselsrate i EU. Landets Parlament har i 1988 og 1996 lovgivet om medicinsk behandling for barnløshed og præimplantationsdiagnostik.

Medicinsk behandling for barnløshed betales af det offentlige sundhedsvæsen, når en enlig kvinde eller et par er ufrugtbare. De ubenyttede befrugtede ægceller må nedfryses i højst fem år. De skal opbevares i mindst to år, hvis første implantation mislykkes, og der er ønske om et nyt forsøg.

Befrugtede ægceller kan ikke doneres til en fremmed kvinde uden donorparrets samtykke. Det er kun tilladt at gennemføre en præimplantationsdiagnose, hvis formålet er at finde bestemte arvelige sygdomme eller for at vurdere levedygtigheden af jden befrugtede ægcelle. Teknikken må ikke bruges til udvælgelse af individuelle karakterer eller race. Kloning af mennesket er ikke tilladt.

Sverige

Sverige er udsat for brede budget-besparelser, ligesom andre EU-lande. I Sverige er det muligt at få medicinsk behandling for barnløshed. Nogle gange er det gratis, andre gange må parrene henvende sig til privat-

klinikker, hvor de må betale 20.000 - 30.000 SKr. for hvert forsøg. Hvis andre teknikker bruges, f.eks. præimplantationsdiagnose, bliver ca. ti æg befrugtet og screenet. De ubenyttede fostre nedfryses et år for at kunne benyttes, hvis første implantation mislykkes. Præimplantationsdiagnose må kun benyttes til undersøgelse for lidelser, der kan føre til svære handicap eller tidlig død. Kønsudvælgelse er kun tilladt, hvis der er mulighed for en kønsbundet arvelig sygdom.

Abort er lovlig i Sverige indtil svangerskabets 12. uge. Derefter skal der være en veldokumenteret medicinsk årsag til at abort kan godkendes.

Tyskland

Fosterbeskyttelsesloven af 13. december 1990 blev vedtaget for at forhindre bestemte teknikker som f.eks. surrogatmoderskab og for at beskytte fostre mod manipulation. Loven definerer et foster som "et befrugtet æg fra mennesket, som er parat til videre udvikling, eller andre menneskelige celler, som kan udvikles til et selvstændigt individ."

Loven forbyder også forskellige teknikker i medicinsk behandling for barnløshed. Overtrædelse eller forsøg på overtrædelse af loven betragtes som kriminel, og kan medføre op til tre års fængsel eller bødestraf.

De forbudte teknikker er:

- produktion af menneskefostre udelukkende til forskningsformål,
- in vitro befrugtning af flere æg, end det er nødvendigt for behandling indenfor en menstruationsperiode,
- brug af menneskefostre til enhver form for forskning. Dette gælder også forskning i teknikker til bevarelse af fostre, som ikke skal implanteres,
- kunstig indførsel af en sædcelle i et æg (mikroinjektion) med mindre det sker for at hjælpe den kvinde til graviditet, som ægget er udtaget fra .

Overtrædelse af følgende forbud kan medføre fængsel i op til fem år eller bøde:

- ændring af genomet i sædceller, hvis disse skal benyttes til befrugtning, eller hvis disse celler på anden måde transplanteres til en ægcelle, foster eller menneske,
- kloning af fostre,
- kimærdannelse (individer der består af både menneske- og dyreceller),
- dannelse af hybrider mellem menneske-/dyrekønsceller.

Vejledninger i "Det føderale lægelige råd" fra 1991, om brugen af fosterceller og -væv dækker problemer, som ikke er omhandlet i loven. Det er følgende forhold:

- celle- og vævsprøver kan tages fra levende fostre, hvis de eller moderen har umiddelbart nytte heraf (f.eks. præimplantationsdiagnose),
- celle- og vævsprøver kan tages fra døde fostre med terapeutisk formål. Sådanne forsøg skal først godkendes af en etisk komite,
- hvis en kvinde overvejer abort, skal bestemmelsen være hendes egen. Kvinden må ikke loves privilegier for at få udført abort. Kvinden kan heller ikke give tilladelse til forsøg med fosteret,
- vejledningen foreslår, at der dannes en regional vævsbank til indsamling, lagring og distribution af fostervæv.

Etiske komiteer findes i alle regionale lægeorganisationer og ved de medicinske fakulteter på universiteterne. De etiske regler for tyske læger tilsiger lægerne at søge råd fra en af disse komiteer, før de udfører forsøg på levende humane køns celler eller levende fostervæv.

Alle børn perfekte børn af Gail Vines. Resume

(fra "New Scientist 28.10.95") Originalartiklen findes på de næste sider

Tidligt næste år vil der kunne skrives medicinsk historie. Et par fra det nordlige England håber, at deres fostre, der er fremkommet ved in vitro befrugtning, vil være de første der bliver screenet for et gen, der kan medføre kræft senere i livet. Kun de fostre, der menes ikke at have genet, vil blive overført til kvindens livmoder.

To faktorer gør kræftgener specielle. 1) De medfører ikke altid kræft, og 2) selvom de medfører kræft, kan det være, det først sker sent i livet.

For mange forskere, etikere og patientgrupper vil udviklingen af præimplantations screening af gener af denne slags medføre, at diskussionen havner i et "etisk minefelt". "Hvor langt vil vi gå for at designe det perfekte barn?"

Den engelske kvinde lider af en nedarvet form for tyktarmskræft. Personer, der har arvet et enkelt af dette gen, har 80 - 90 % risiko for at udvikle sygdommen, når de kommer op i 40 års alderen. En operativ fjernelse af det nedre af kvindens tarm har dannet arvæv, som har blokeret æggelederne så hun er blevet ufrugtbart. IVF er derfor hendes eneste chance for befrugtning, og hun ønsker ikke at give sit kræftgen i arv til sine børn. Dette berettiger brugen af teknikken.

Etisk forvirring

Hammersmith Hospitals etiske komité accepterer argumentet, og har godkendt planen, der dog skaber vigtig præcedens: Det overskrider en grænse og rejser nye etiske spørgsmål om, hvor langt forældre skal have lov at bestemme de genetiske basis for deres afkom. Det efterlader en gråzone for, hvor alvorlig og arvelig et tilfælde skal være, for at kunne kvalificeres til præimplantationsdiagnostik. Det er nødvendigt at stille spørgsmålet, hvorvidt det er etisk korrekt at kassere fostre, som måske ikke udvikler en arvelig sygdom, eller som måske kan udvikle den 40 år senere.

Præimplantationsdiagnostik er stadig langt fra rutine. Kun 16 centre i hele verden mestrer

teknikken, som indtil nu har resulteret i 3 vellykkede fødsler. I England er der kun en gruppe, der har regeringsorganets - „The Human Fertilisation and Embryology Authority's“ (HFEA) godkendelse til at tilbyde behandlingen.

Præimplantationscreening kan bruges til at frikende et foster, selvom det er bærer et defekt gen. Men metoden er ikke 100% sikker. Der har været adskillige "falsk negative" resultater, og det har medført, at der fødes babyer med genetiske fejl. Da mængden af DNA der er til rådighed er meget lille, bruger forskere polymerase kædereaktionen (PCR) for at fremstille mange kopier af DNA-segmentet, som kan indeholde sygdomsgenet. Uheldigvis er PCR teknikken meget sårbar for forurening med fremmet DNA. Resultatet kan blive forkert, når et fremmed stykke DNA forurener analysen.

For nylig dukkede et andet problem op. Fordi vi normalt arver to kopier af hvert gen, et fra hver af forældrene, må PCR teknikken opformere begge alleler for at der er sikkerhed for påvisning af en genetisk fejl. Men sommetider "tabes" den ene genvariant (allel) - et fænomen der kaldes drop-out - og det kan medføre, at et genetisk unormalt foster „godkendes“. Forskere har også opdaget, at op til 15 % af tidlige fostre har nogle celler, der kun indeholder halvdelen af de allele gener. Hvis embryologer (det er biologer, der specielt studerer fosterudvikling) ved et tilfælde analyserer disse "haploide" celler, har de 50 % risiko for ikke at påvise et sygdomsgen, afhængig af hvilken af de homologe kromosomer, der er til stede i cellen.

Hvad tilfældet med det nordengelske par mest understreger, er at retningslinier for præimplantationscreening af gener af denne art kræver en debat nu, før de fastlægges på baggrund af forudgående tilfældig klinisk praksis.

MEDICAL history could be made early next year. A couple from the north of England are hoping that their embryos, conceived by in vitro fertilisation, will be the first to be screened for a gene that could cause cancer in later life. Only those deemed not to have inherited the gene will be transferred to the woman's womb.

Preimplantation screening was first used in 1990, and involves the genetic analysis of a single cell taken from an eight-cell embryo, when it is just a few days old. Until now, it has focused on gene mutations that invariably cause severe disease in childhood or early adulthood, such as the genes for Duchenne dystrophy and cystic fibrosis. Two factors make cancer genes different. First, they do not always cause disease. And even when they do, tumours may not appear until well into adulthood.

For many researchers, ethicists and patient groups, the extension of preimplantation screening to genes of this type lands the procedure in an ethical minefield. "How far do we go in pursuit of the perfect baby?" asks Bill Gullick, a professor of molecular oncology at the Imperial Cancer Research Fund's laboratory at Hammersmith Hospital in London. The problem with pressing ahead now, some observers argue, is that this debate is barely out of the starting blocks. And given the still-experimental nature of preimplantation screening techniques, there are fears that clinical practice may be about to run ahead of the technology.

The scientists involved - infertility specialist Robert Winston and embryologist Alan Handyside of the Hammersmith Hospital and geneticist Joy Delhant of University College London - deny that they are pushing ahead too fast. The northern couple's plight is extreme, they say, and preimplantation screening offers the only way out.

"We are very carefully and gently developing a treatment," says Winston. "We are certainly not rushing into anything."

The woman suffers from an inherited form of bowel cancer called familial adenomatous polyposis (FAP), also known as adenomatous polyposis coli. People inheriting a single copy of the gene responsible have an 80 to 90 per cent chance of developing the disease by the time they are in their forties. FAP can be treated by removing the lower bowel but tumours often occur subsequently in other parts of the body, where they are usually lethal. Surgery to remove the woman's lower bowel created scar tissue that has blocked her fallopian tubes, leaving her infertile. IVF is her only hope of conception, and she does not want her children to inherit the cancer gene. "It seems a justifiable use of the technology," says Handyside.

Ethical confusion

The Hammersmith Hospital's ethical committee accepts this argument, and has approved the plan. But Handyside knows that the case creates an important precedent: it crosses a boundary, raising new ethical issues about how far parents should be able to choose the genetic characteristics of their offspring. It remains a grey area as to how severe and heritable a condition has to be to qualify for preimplantation genetic diagnosis, says Handyside. "We need to ask whether it is ethical to exclude embryos that may not develop the condition, or may develop it only in their forties or beyond."

This is where the problems begin. "No one has yet thought much about preimplantation genetic diagnosis for cancer predisposing genes," says Theresa Marteau of the Psychology and Genetics Research Group at the United Medical and Dental Schools at Guy's Hospital in London.

Marteau's research shows that there is little consensus on screening for genes that predispose to cancers later in life. She has surveyed doctors, scientists and members of the public, asking them under what conditions they approve of screening. The study revealed wide differences in opinion. Fewer than half the people surveyed felt that testing for cancers that would develop in a person's early thirties should be available. But a substantial minority was in favour.

Even this study is of dubious relevance to the debate on preimplantation screening however, as the questions were framed in terms of prenatal diagnosis. This raises the issue of aborting genetically "defective" foetuses, rather than the potentially less emotive disposal of unwanted embryos before implantation.

While pro-life activists typically oppose both, many people will possibly draw a distinction between the two.

Scientists on the front-line of this debate are still divided over what is acceptable clinical practice. Peter Braude, professor of obstetrics and gynaecology at the United Medical and Dental Schools at St Thomas' Hospital in London, sees little problem screening for predispositions which are "genuinely medical and potentially lethal". He predicts that "the furore will be over whether parents can select embryos for things like blue eyes and blond hair".

But other experts think it is difficult to draw the line even for medical conditions. "I would be anxious if people began to screen embryos which had only twice or four times the average risk of developing a particular cancer," says Angus Clarke, clinical geneticist at the University of Wales in Cardiff.

"We are trying to get some discussion going on these

issues” says Gullick. “What if a gene conveyed only a 5 per cent increase in the risk of breast cancer? Where is the cut-off?” Winston says he would only consider preimplantation genetic diagnosis in cases where there is a greater than 50 per cent chance of developing a cancer that is likely to spread or to occur in several organs. But unless such questions are widely debated now, Gullick argues there could be “inappropriate use of the technology that queers the pitch for everything else”.

Preimplantation genetic diagnosis is still far from routine. Only 16 centres world-wide perform the technique, which so far has resulted in just 3 live births.* In Britain, only the Hammersmith team is licensed by the government’s statutory body - the Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) - to offer the treatment.

Technical difficulties

Not surprisingly, given the technique’s relative novelty, there are concerns about the accuracy of preimplantation genetic diagnosis.

Yury Vedinsky, director of the Reproductive Genetics Institute in Chicago, says that preimplantation screening sometimes gives an embryo the all clear when it carries a defective gene. There have been several “false negatives” with the subsequent births of babies affected by genetic disease, he says.

Disorders such as FAP, which is caused by a single copy of a mutated gene, have proved particularly tricky to diagnose from a single embryonic cell. Because the amount of DNA available is minute, researchers use the polymerase chain reaction (PCR) to make multiple copies of the DNA segment that may harbour the disease gene. Unfortunately, PCR is vulnerable to contamination. The results can go awry when a stray bit of DNA gets into the sample being analysed.

Recently, another problem has emerged. Because we inherit two copies of each gene, one from each parent, the PCR must copy both to be sure of detecting an inherited disease. But sometimes the PCR misses one of the copies - a phenomenon known as allele dropout - allowing a genetically abnormal embryo to slip through.

Researchers have also discovered that up to 15 per cent of early embryos have a couple of cells containing only half the normal complement of genes. If embryologist by chance analyse one of these “haploid” cells, they have up to 50 percent chance of missing any disease gene.

Delhanty is trying to solve these problems, and Handyside says that the northern couple will not be treated until she has succeeded.

One idea is to take two cells from the eight-cell em-

* By May 1997 this number was already in the hundreds.

bryos. “It would be unlucky if both were haploid,” says Delhanty. To get round allele dropout, the researchers are trying to multiply the whole genome before zeroing in on the region that may contain the disease gene. They also aim to add other tests to check that the PCR has amplified DNA from both parents.

Error rates for preimplantation genetic diagnosis of cystic fibrosis run at 4 per cent or below, and Handyside estimates that the error rate for FAP will be somewhere in the region of 2 per cent. Braude believes that preimplantation screening should ideally move into the clinic only when it is as accurate as prenatal techniques such as chorionic villus sampling, which can be used in the eighth week of pregnancy and has an error rate of about 1 per cent. “It seems unclear whether the science and techniques of preimplantation genetic diagnosis are well enough developed to actually be able to provide the couple with what they think they are getting” says Richard Nicholson, editor of the *Bulletin of Medical Ethics*.

Handyside disagrees, arguing that the key is to explain carefully the limitations of preimplantation embryo screening. He says that many patients are happy to go through the process simply to reduce the risk of bearing a child with a cancer-predisposing gene.

What the northern couple’s case underlines most clearly, however, is that guidelines for the preimplantation screening of genes of this type need to be debated now, before they are laid down by default on the basis of previous clinical practice. In Gullick’s view, this debate cannot be left to scientists. “That should happen through some form of political process,” he says. Currently, the HFEA has no plans to stimulate public debate on the topic. But Marteau has a dear suggestion about what should happen next. In July, the House of Commons Select Committee on Science and Technology recommended establishing a Human Genetics Commission to discuss the issues thrown up by advances in genetic screening. This body could lead the debate, says Marteau.

The government should respond to the committee’s report within the next few weeks. What is needed, argues Alistair Kent, director off the Genetics Interest Group, an umbrella body for organisations that support people with genetic conditions, is a commission with real clout. “It must have the power to police and enforce its recommendations,” he says.

© IPC Magazine 1996

*For more science news
and views check out
New Scientist Planet Science
at:
<http://www.newscientist.com/>*



Religioner i EU-landene og deres forhold til bioetiske problemstillinger

	Organ trans-plantation	Abort	Ruge-mødre	IVF - donoræg og donorsæd	IVF - Hustrus æg og ægte-mandens sæd	Kunstig befrugtning med donor-sæd	Kunstig befrugtning med ægte-mandens sæd
Katolsk	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Protestantisk	Ja	Ja	Nej	Nej	Afhænger af Kirken	Afhænger af Kirken	Ja
Ortodoks	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Islam	Ja	Ja 90 dage	Nej	Nej	Ja	Nej	Ja
Jødisk	Ja	Ja - hvis der er fare for moderens liv	Nej	Nej	Europa USA Ja	Nej	Ja

E.I.B.E. - og rollespillet

Model European Council, MEC 1996



Det foreslåede rollespil er udformet som en simulering af "Model European Council", forkortet til MEC, som de sidste 13 år er det blevet organiseret og ledet af lærere fra de 9 Europaskoler. Delegationerne, der kommer fra disse skoler består af ca. 7 elever fra skolernes ældste klasser. De har hver for sig påtaget sig rollen som minister for et bestemt fagområde.

Hver skole udpeger en delegation fra et bestemt land med en regeringsleder (statsminister) i spidsen. Derudover indeholder delegationen en udenrigs-, finans-, sundheds-, miljøminister o.s.v. - De store skoler sender to delegationer, der optræder som hver sit land, så alle EU lande er repræsenteret. Desuden er der en delegation, der spiller EU kommissionen.

Ideen er at elever der spiller ministre fra et bestemt land - eller fra EU-Kommissionen påtager og forsvare et bestemt lands synspunkter med hensyn til de emner, der debateres i Ministerrådet.

Først udvælges de spørgsmål, som de forskellige ministergrupper skal debattere. Det gør den gruppe elever, der skal spille delegationen fra EU-Kommissionen. Før selve MEC har de forskellige delegationer travlt med at finde materiale om de for-

skellige landes holdninger til de spørgsmål, der skal diskuteres. De involverede lærere er med i disse forberedelser og støtter også delegationerne under mødet.

Selve MEC indledes og afsluttes af regerings-lederne, der fremlægger ønsker og visionære synspunkter. Ind imellem holder de forskellige fagministre møde hver for sig afbrudt af møder, hvor de enkelte landes delegationer briefer hinanden og søger råd.

Emner, der blev diskuteret på fagminister-møder er f. eks:

- Økonomi- og Møntunion i EU
- Fælles immigrationspolitik
- Eksport af engelsk oksekød
- Kvinderettigheder
- EU-politik i eks-Jugoslavien
- Sikkerheden på nucleare anlæg i og udenfor EU
- Optagelse af nye ansøgerlande til EU (Estland, Slovenien, Ungarn etc.)

Et andet væsentligt punkt ved MEC er tilstedeværelsen af journalister. Elever, udarbejder 3 aviser med forskellig fokus og afholder 2 pressekonferencer under MEC.

I november 1996 blev der holdt et todages

"M.E.C." i München. En af komiteerne, **Miljø- og Sundhedskomiteen**, debatterede blandt andet forslaget om regler for præimplantationsdiagnostik fremlagt af EIBE i august 1996.

Komiteens debat om dette blev ført af 15 ministre (med Irland i formandssædet) i lidt over 4 timer, og den **endelige resolution** (se side 11) blev godkendt i plenum efter de to dages intensivt arbejde.

2 EIBE-medlemmer, Dorte Hammelev fra Danmark og Elisabeth Strömberg fra Sverige deltog i plenum som **eksperter** og besvarede tekniske spørgsmål fra de kommitterede i mødet.

RESOLUTION

COMMISSION RESOLUTION FOR CONSIDERATION BY THE
ENVIRONMENT AND PUBLIC HEALTH COMMITTEE
 OF THE MODEL EUROPEAN COUNCIL
 MUNICH, NOVEMBER 1996

Medically Assisted Procreation (MAP),
 Genetic Engineering of Gametes and
 Preimplantation Diagnosis (PID)

The European Council:

- ... notes that medically assisted procreation (MAP) using in vitro fertilisation techniques is being used on an ever increasing scale;
- ... considers that it is technologically possible to genetically engineer the human genome used in MAP and that genetic engineering of the genome would change human hereditary characteristics of future generations;
- ... aware that in vitro fertilisation procedures produce zona-intact embryos that are needed for medically assisted procreation;
- ... recognising that this procedure replaces the fertilisation step to develop in vitro, in a multicellular stage where the removal of cells for genetic screening will cause no harm to the embryo;
- ... having regard to the fact that genetic screening of this type (preimplantation diagnosis - PID) has already occurred in Britain in the selection of an embryo free of a genetic defect in a develop cancer;
- ... gravely concerned that this technique of PID is open to the worst abuse of eugenics.

- ... accepts the present use of MAP in helping infertile parents to conceive
- ... notes that MAP has been invaluable in alleviating the suffering of couples that have not been able to conceive in any other way
- ... emphasises that MAP must not be extended for other purposes without careful consideration and stress that limitations on its use must be clearly defined
- ... stresses the need for the correct prohibition on manipulating the genetic structure of a human embryo to remain and insists that there should be no manipulation of a human genome at any stage (including manipulation of gametes)
- ... feels that it is not ethically defensible to alter the human hereditary characteristics of future generations
- ... calls upon member states to consider carefully the use of MAP techniques associated with Preimplantation Diagnosis (PID) given that this technique is not used to overcome infertility but to select embryos that are free of genetic disorders
- ... calls upon member states to recognise that because artificial selection of human beings is not ethically defensible, this technique must only be considered in exceptional cases to alleviate serious suffering and death
- ... calls upon member states to establish regulatory bodies whose function is to:
 - define the limitations of the use of PID
 - to grant or refuse permission for the use of PID in any instance

The Environment and Public Health Committee recommends acceptance of the proposal by the Plenary Council



THIRTEENTH SESSION MÜNCHEN 7/8 NOVEMBER 1996
**Medically Assisted Procreation (MAP),
 Genetic Engineering of Gametes and
 Preimplantation Diagnosis (PID)**
 8 November 1996

The committee has agreed on the following points:

- ... accepts the present use of MAP in helping couples if and only if they cannot conceive a child in a normal way;
- Emphasises that MAP must not be extended for other purposes (due to conceive children, possible manipulating the genetic structure of a human embryo and also the manipulation of a human genome in any stage (including manipulation of gametes))
- ... stresses the need for the correct prohibition on manipulating the genetic structure of a human embryo to remain and insists that there should be no manipulation of a human genome at any stage (including manipulation of gametes)
- ... the European Council accepts that the parents can decide whether embryos created by MAP and not directly implanted are:
 - immediately destroyed
 - given to scientific research
 - stored for a max. of 1 year and then be destroyed
 - stored for a max. of 5 years and then be given to scientific research
- ... accepts that couples who wish to have their embryos genetically screened can choose:
 - specific diseases and hereditary diseases which have occurred at least once in the family
 - only hereditary diseases which have occurred at least once in the family
 - only sporadic diseases
- ... after genetic screening the doctor will carefully decide which of the disease-free embryos is to be implanted.

Model European Council 1997



Introduktion

Efter succes'en med diskussion af reagensglasbefrugtning (in vitro fertilisation, IVF) og genetisk undersøgelse af IVF æg før indsættelse i livmoderen (genetisk præimplantations diagnostik) på MEC mødet i 1996 i München bad organisations-komiteen EIBE om at medvirke ved MEC 1997, der foregik i København.

De indledende møder blev holdt i Luxembourg i september med deltagelse af EIBE og elevrepræsentanter der skulle repræsentere EU kommissionen. De forslag som følger på de næste sider blev udarbejdet i en foreløbig version. Til dette møde blev udarbejdet ialt fire forslag, tre til diskussion i sundhedsministergruppemødet og et til diskussion i miljøministergruppemødet.

De fire forslag blev derefter diskuteret på MEC på de respektive ministergruppemøder holdt i Eigtveds Pakhus december 1997, hvor der for første gang også deltog delegationer fra fire danske gymnasier, Frederiksborg-, Nørre G., Rysensteen- og Stenløse Gymnasium. Yderligere oplysninger om dette kan fåes ved henvendelse til skolerne.

De emner der blev diskuteret var:

- Genterapi
- Kloning
- En oplysningskampagne om Klamydia
- Transgene planter



Eigtveds Pakhus, København



'Sundhedsministrene' diskuterer Klamydia

Disse diskussionsoplæg er gode alternativer til debatten om genetisk præimplantations-diagnostik. Eleverne må i givet fald selv finde det nødvendige baggrundmateriale.

Fra EIBE deltog John Watson, Europaskolen i Luxembourg, Wilbert Garvin, Queens University, Belfast, GB og Dorte Hammelev, Frederiksborg HF kursus. Sammen med Bodil Nygård, der på daværende tidspunkt var Sundhedsstyrelsens ansvarlige for oplysning om Klamydia, fungerede de fire personer som eksperter for hhv. miljøministrene og sundhedsministrene.



Plenarmøde i MEC

De gennemarbejdede resolutioner blev præsenteret på MEC's afsluttende plenarmøde. De der omhandler de her præsenterede emner findes på siderne 26 - 29.

Hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til de foreliggende resolutioner, kontakt da venligst Dorte Hammelev på: dorte@centrum.dk

MEC

Sundhedskomiteen

Forslag fra sundhedskommisæren i Europaunionen (EU)

Genterapi

Baggrund

Rådet er...

- *opmærksom på genterapi som en mulighed ved korrektion af forskellige genetisk fejl,*
- *opmærksom på de fremskridt der —er kommet indenfor kræftbehandling,*
- *opmærksom på at genterapi kan bruges til genetisk at ændre både somatiske celler og kønsceller;*
- *opmærksom på at det er lettere at skaffe sig sædceller end ægceller.*

EU kommissionen fremsætter derfor følgende forslag:

1. Arbejdet med somatisk genterapi skal fremmes.
2. Genterapi på kønsceller (specielt sædceller) skal fremmes, fordi der er bedre cost benefit i behandling af kønsceller end somatiske celler.
3. Hvert land etablerer sit eget regulatoriske organ hvis funktion det er at kontrollere brugen af teknologien i overensstemmelse med anbefalingerne af EU kommissionen.

MEC

Sundhedskomiteen

Forslag fra sundhedskommisæren i Europaunionen (EU)

Kloning

Baggrund

- *opmærksom på, at forskellige fosterteknikker som bruges i husdyrbrug også kan bruges på mennesker som f. eks. IVF, surrogatmødre (rugemødre) osv,*
- *opmærksom på, at nye kloningsteknikker er blevet udviklet,*
- *opmærksom på, at det nu er muligt at klonе voksne pattedyr ved at tage en cell ye og udvikle den til et nyt, genetisk identisk dyr og at dette kan være hensigtsmæssigt i landbruget,*
- *opmærksom på, at kloning af menneskevæv allerede anvendes med stor fordel til medicinsk brug,*
- *bekymret for, at teknologien kan misbruges,*
- *accepterer, at man på Amsterdammødet juni 1997 vedtog et forbud mod kloning af hele mennesker.*

EU kommissionen fremsætter derfor følgende forslag:

1. Den anvendelse af kloning der finder sted i dag på genmodificerede dyr accepteres som en fordel for mennesket.
2. Fremtidig anvendelse af denne teknik bliver accepteret som en fordel (f. eks. transgene dyr der producerer organer til transplantation eller til anvendelse som sygdomsmodeller osv).
3. Grænsen for brugen af kloning skal klart defineres og regulatoriske organer oprettes hvis formål det er:
 - i) at definere denne grænse for brugen af kloning af dyr og mennesker,
 - ii) at give eller nægte tilladelse til brug af dyre- eller menneskekloning med specielt formål og i specielle tilfælde.

MEC

Sundhedskomiteen

Forslag fra sundhedskommisæren i Europaunionen (EU)

Klamydiakampagne

Baggrund

- *rådet er opmærksom på den generelle uvidenhed om Klamydia, (Chlamydia trachomatis) der er den hyppigst forekommende seksuelt overførte sygdom i EU,*
- *rådet noterer sig, at Klamydis ofte er til stede uden symptomer hvilket leder til graviditet udenfor livmoderen i 10 - 25% af tilfældene hos smittede kvinder,*
- *rådet er opmærksom på, at over 1 ud af 20 kvinder i alderen 18 - 25 år statistisk har en udianogstiseret Klamydiainfektion,*
- *rådet er opmærksom på, at Information om Klamydia sjældent hvis nogen sinde gives i skolerne eller i medierne,*
- *rådet noterer sig, at viden og opmærksomhed blandt almindelige mennesker kunne forekomsten af sygdommen generelt,*
- *rådet har indset, at omkostningerne af en kampagne må undersøges.*

Eu kommissionen fremsætter derfor følgende forslag:

1. En tidsbegrænset styrelse bliver etableret hvis funktion det er at informere EU borgerne om alle aspekter af denne infektion gennem en offentlig kampagne "Europa mod Klamydia". Målgruppen er specielt unge mennesker.
2. Styrelsen sammensættes af repræsentanter fra sundhedsministerierne fra alle medlemsstater.
3. Hver sundhedsminister i hvert medlemsland indarbejder udvalgte screeninger for Klamydiainfektioner med automatisk test af alle urinprøver der sendes til laboratorier for testning.
4. Der skabes lettere og billigere adgang for kondomer i forretninger og supermarkeder og velkendte mødesteder for unge som f. eks. skoler, videregående uddannelsessteder og ungdomsklubber etc.

MEC

Miljøkomitéen

Forslag fra miljøkommisæren i Europaunionen (EU)

Transgene planter

Baggrund

Rådet er

- *opmærksom på, at der via EU direktiv 90/220 er givet tilladelse til markedsføring af flere transgene afgrødeplanter;*
- *opmærksom på, at da tilladelsen blev givet var det i forståelse af, at dyrkning af flere af disse afgrøder ville mindske brugen af sprøjtemidler;*
- *opmærksom på, at der nu med flere års dyrkningserfaring er viden til stede om betydningen af dyrkning af transgene planter;*
- *bekymret fordi kun få forædlingsvirksomheder er involveret i produktionen af disse planter, hvilket betyder at kun meget få herbicidtolerance gener bruges;*
- *bekymret fordi disse herbicider nu af og til findes i drikkevandet;*
- *bekymret for udvikling af herbicidtolerant ukrudt i naturen;*
- *bekymret for en ændret økologisk balance blandt forskellige insektarter ved brug af Bt producerende (insekticidproducerende) majsplanter.*

Eu kommissionen fremsætter derfor følgende forslag:

1. Et moratorium af tre års varighed indføres for dyrkning og markedsføring af genmodificerede planter, hvor GMO'er på friland genvurderes i og med, at der var enighed om, at brugen af disse afgrøder skulle monitoreres efterhånden som flere informationer blev tilgængelige.
2. At Skov- og Naturstyrelsen i Danmark undersøger den nuværende brug af genmodificerede planter og udarbejder en rapport med rekommendationer for fremtidig brug direkte til EU's ministerråd.
 - 2.1 I denne rapport ønskes udarbejdet en risikovurdering der inddrager erfaringerne fra tidligere års dyrkning af genmodificerede planter i naturen herunder de økologiske effekter.
 - 2.2 Der ønskes desuden udpeget muligheder for at stimulere projekter, der er designet til at forbedre fødevarekvaliteten eller til produktion af non-food afgrøder i landbruget, snarere end den hidtidige anvendelse af genmodificerede planter.