

Etik-ARG's synpunkter på NIPT-riktlinjerna.

Vi inom Etik-ARG har inga etiska invändningar mot skrivningen gällande riktlinjerna för NIPT avseende trisomi 13,18 och 21, för vilket det finns stark evidens.

Det är mycket bra att informationsbehovet starkt poängteras och det borde klargöras än mer. Information är oavvislig och ska ges innan kvinnan kommer till ultraljudsavdelningen. I informationen ska framgå att det kan finnas etiska konflikter i fosterdiagnostik och att man kan komma att ställas inför val man inte kunnat föreställa sig.

I riktlinjerna ska framgå att ultraljud, biokemi och NIPT, alla är en del av fosterdiagnostiken, och deras inbördes förhållande bör klargöras.

Det vi anser vara ett etiskt problem är de möjligheter NIPT, som metod, ger. Kommer vi i en nära framtid erbjuda inte bara diagnostik av trisomierna? Var går gränsen för vad sjukvården ska erbjuda? Vilka sjukdomar, vanliga eller ovanliga, hur vanliga eller ovanliga, ska man leta efter? Vilka etiska överväganden gör professionen? Var går gränsen för hur mycket jag ska få ta reda på om mitt blivande barn?

Inför man en metod som NIPT bör denna etiska problematik uppmärksammas och hållas aktuell.

"En kontinuerlig uppföljning av fosterdiagnostik och en bred samhällelig debatt med ställningstagande från samhällets sida är nödvändig."

(SMER - 06)

Vi tycker oss finna en illustration till ovanstående farhågor, hur svårt det är att bortse från/avgränsa sig från den tekniska utvecklingen, i beskrivningen av den algoritm med KUB som föreslås i riktlinjearbetet. Trots att riktlinjearbetet gäller NIPT för trisomi 13,18 och 21 talar man också om kromosomavvikelser av klinisk betydelse och mikrodeletioner som inte detekteras med NIPT. Samtidigt öppnar man för utvidgad diagnostik i den så kallade högrisk gruppen med hjälp av microarray. Vi uppfattar inte att dessa frågor diskuterats tillräckligt tidigare. Vi anser att logaritmen med KUB innan eventuell NIPT bör förklaras/ motiveras bättre.

Claudia Bruss och Ingrid Bergelin, Etik-ARG

2015-05-29