

Mitokondriebyte vid allvarlig ärftlig sjukdom – etiska aspekter

Rapporten i korthet: Smer 2013:2, publicerad 14 november 2013
Hela rapporten kan laddas ner från www.smer.se

Mitokondriebyte

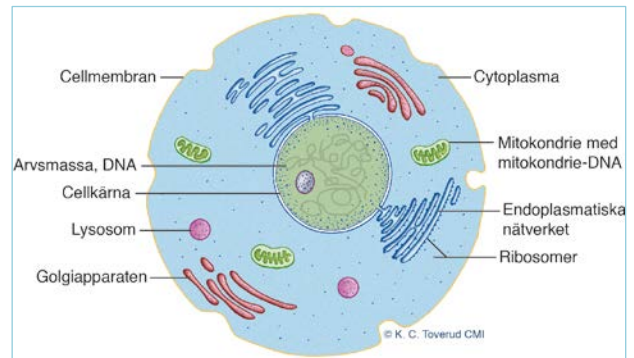
Genom att byta ut mitokondrier med skadat DNA i samband med assisterad befruktning skulle man eventuellt kunna undvika att det blivande barnet får allvarliga sjukdomar. Det finns dock kunskapsluckor om vilka medicinska risker tekniken medför. Tekniken aktualiserar också frågan om det är etiskt godtagbart att orsaka genetiska förändringar som går i arv.

Smers ställningstaganden

- Mot bakgrund av den kunskapsosäkerhet som i dag råder rörande de medicinska riskerna anser rådet att tekniken mitokondriebyte inte är etiskt godtagbar. I dag finns det andra handlingsalternativ, det vill säga möjligheter att få barn utan anlag för mitokondriella sjukdomar, vilket rådet vägt in i sin bedömning.
- En majoritet av rådets ledamöter anser att tekniken i sig kan vara etiskt godtagbar under förutsättning att det kan ske på ett säkert sätt och att de medicinska riskerna samt effekterna både på kort och lång sikt bedöms som godtagbara.
- En minoritet av rådets ledamöter anser att tekniken inte är etiskt försvarbar i sig. De anser att ett framtida tillåtande av genetisk modifiering av könsceller innebär en allt för stor risk för en icke önskvärd utveckling. Minoriteten håller således fast vid det idag gällande principiella förbudet mot genetisk modifiering av mänskliga könsceller.
- Ett enigt råd anser att den vetenskapliga utvecklingen på området bör följas. En bred samhällelig diskussion om genterapi för att undvika allvarliga sjukdomar bör komma till stånd. Denna rapport kan utgöra underlag för en sådan diskussion.

Vad är mitokondriella sjukdomar?

Mitokondrierna finns i kroppens celler och behövs för att omvandla födoämnen till energi. De finns i cellernas cytoplasma, utanför cellkärnan (se figur 1). De har en liten mängd egen arvs massa (DNA) som styr nödvändiga funktioner i mitokondrien.

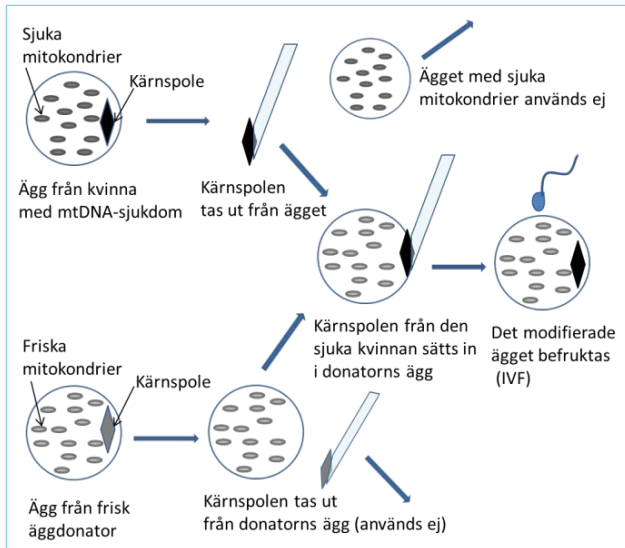


Figur 1. En cell i genomskärning.
Bild: Kari C. Toverud, certifierad medicinsk illustratör.

I sällsynta fall kan skador (mutationer) i mitokondriernas DNA leda till störningar i cellernas energiproduktion. Energibristen – som kan drabba de flesta av kroppens organ – kan leda till allvarliga sjukdomar. Vid de svåraste tillstånden dör patienten i tidig barndom. Andra av dessa sjukdomar ger symtom senare under barnaåren eller i tidigt vuxenliv. De kan då långsamt ge allt svårare skador på bland annat muskler, hjärna, nerver, lever, blod eller ögon. Mitokondriella sjukdomar kan också orsakas av mutationer i kärn-DNA:t.

Vad är mitokondriebyte?

Mitokondriebyte är en teknik under utveckling som innebär att mitokondrierna som bär på skadat DNA byts ut mot friska mitokondrier. Bytet utförs på obefruktade eller befruktade ägg i samband med assisterad befruktning, se figur 2. De friska mitokondrierna erhålls från ett donerat ägg.



Figur 2. Mitokondriebyte på obefruktade ägg genom överföring av kärnspolen. Bytet kan också utföras på befruktade ägg genom överföring av prokärnor.

Mitokondriebyte har i forskningsstudier utförts på djur samt på obefruktade och befruktade ägg från människor. Ännu har inget barn kommit till med hjälp av tekniken. Kunskapsunderlaget är alltså begränsat och det är svårt att förutsäga vilka kortsiktiga och långsiktiga risker en klinisk användning av tekniken skulle innebära.

Eftersom mitokondrier innehåller DNA innebär mitokondriebyte att man förändrar DNA:t i en köns cell eller i ett befruktat ägg. Förändringen kommer att finnas i alla kroppens celler och kan gå i arv till kommande generationer. Det mitokondriella DNA:t ärvs endast från modern.

Om tekniken skulle användas som metod att förhindra överföring av mitokondriell sjukdom skulle den endast vara aktuell för ett fåtal individer per år.

Reglering

Försök som medför genetiska förändringar som kan gå i arv hos människor är förbjudet att utföra i Sverige enligt lagen (2006:351) om genetisk

integritet. Själva mitokondriebytet är i dag möjligt att utföra inom forskningsprojekt som godkänts efter forskningsetisk prövning. Ett befruktat ägg som har varit föremål för försök i forsknings- eller behandlingssyfte får dock inte föras in i en kvinnas kropp.

I Storbritannien har frågan om mitokondriebyte utretts och ett lagförslag för att tillåta metoden är under beredning.

Etiska aspekter

Rådet har diskuterat och analyserat frågan utifrån två huvudproblem. Det första gäller kunskapsläget: Vet vi tillräckligt om oförutsedda risker för individen och kommande generationer för att mitokondriebyte på människa ska vara etiskt godtagbart? Det andra problemet gäller om det är moraliskt försvarbart att göra förändringar i mitokondrie-DNA:t som är ärftliga för att undvika mitokondriella sjukdomar.

Mitokondriebyte aktualiserar den etiska konflikten mellan å ena sidan:

- intresset för att det blivande barnet ska slippa sjukdom och svårt lidande,
- intresset för föräldrar att få friska barn samt
- intresset för föräldrar att få genetiskt besläktade barn.

Å andra sidan:

- kravet på respekt för människovärde och en humanistisk människosyn,
- en oro för de möjliga samhälleliga konsekvenser användningen av tekniken på sikt kan skapa, samt
- en osäkerhet rörande möjliga medicinska risker för det blivande barnet.

Statens medicinsk-etiska råd, Smer, är ett parlamentariskt sammansatt rådgivande organ till regeringen, som har till främsta uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv.

Kontaktpersoner: Lotta Eriksson och Karin Wilbe Ramsay
Adress: Smer, Socialdepartementet, 103 33 Stockholm
Tel: 08-405 10 00, e-post: smer@regeringskansliet.se, webbplats: www.smer.se

