



Hørings svar fra Norsk Forening for Medisinsk Genetikk (NFMG) vedrørende forslag om endring av ekteskapsloven slik at det innføres et forbud mot å inngå ekteskap mellom søskenbarn der formålet er å motvirke helseskader hos barn.

NFMG er en fagmedisinsk forening som representerer alle leger som er spesialister i medisinsk genetikk samt leger under utdanning i medisinsk genetikk i Norge. NFMG er en fagmedisinsk forening tilhørende Legeforeningen.

Tallene hentet fra Folkehelseinstituttets (FHI) nr. 3-2023 rapport «Helsemessige konsekvenser for barn når foreldrene er nære slektninger» viser at de helsemessige konsekvenser er minimale sett i et folkehelseperspektiv. Av alle de 2000 barn som fødes i Norge med ulike medfødte misdannelser er det kun 4-5 tilfeller som kan tilskrives at foreldrene er søskenbarn (se beregningen herunder*). Av 175 tilfeller av dødfødsler i 2021 var det kun ett barn født av foreldre som var søskenbarn. I tillegg kan kun 23% av årsaken til dødfødsler tilskrives inngifte ifølge FHIs beregninger (dvs 0,2 dødfødt barn av de 175). Basert på FHIs tall og beregninger, samt Norgeshelsestatistikkbank, kan kun 0,7% av de 107 dødsfallene hos spedbarn i 2021 tilskrives at foreldre var søskenbarn, det vil si 0,8 barn per år.

Den genetiske risiko ved inngifte er kun relatert til autosomt recessive sykdommer, og risiko for sykdom er kun økt hvis begge foreldre er bærere av genfeil i samme gen. Søskenbarn deler noen av de samme genstrengene, men det betyr ikke at de er bærere av sykdomsgener. Barn av søskenbarn er oftest helt friske. Også etnisk norske foreldre kan være bærere av genfeil i samme gen uten å vite det, uavhengig om de er søskenbarn eller ikke. Etniske nordmenn stammer fra overlevende etter svartedøden, mange har slekt fra samme bygder/områder, og mange deler derfor de samme genstrengene.

Et forbud mot inngåelse av forpliktende partnerskap for mennesker som er bærere av samme genfeil virker urimelig. Ekteskap/partnerskap betyr ikke at paret får barn, og det er heller ikke nødvendig å gifte seg for å få barn.

At det skal innføres forbud å bli et par for personer som har økt risiko for å få barn med autosomt recessivt arvelig sykdom virker unødig inngripende i vårt samfunn og i enkeltpersoners liv. Det er ved genanalyser i dag mulig både å påvise bærerskap hos paret og tilby målrettet genetisk fosterdiagnostikk dersom det foreligger risiko for alvorlig arvelig



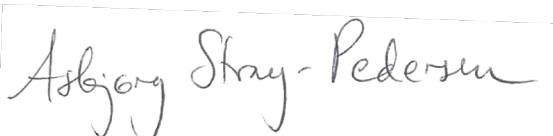
sykdom hos barnet. Å innføre forbud mot å få barn sammen for personer som er søskenbarn eller i fjernere slekt virker helt urimelig utfra dagens perspektiv og teknologiske muligheter.

Selv om risiko for misdannelse eller medfødt sykdom hos et barn er noe økt når foreldre er søskenbarn, er altså den absolutte helserisikoen på befolkningsnivå svært lav. På bakgrunn av dette er vi sterkt uenig i at et forbud mot søskenbarnekteskap vil ha positiv effekt på folkehelsen. Et forbud vil heller ikke være et effektivt middel for å motvirke helseskader hos barn.

*FHIs rapport angir at 3,5% av alle fødte har medfødte misdannelser, det vil si ca. 2000 pr år, hvilket stemmer med tallene i Norges helsestatistikkbank. FHIs rapport angir at 5,8% av alle barn født av søskenbarn har medfødte misdannelser, det utgjør 20,3 barn per år, mens de ekstra tilfellene i forhold til befolkningen forøvrig er 8,4 barn ($5,8 - 3,5\% = 2,3\%$, den FHI-justerte forskjell i risiko angis til 2,4%). Tilskrivbar risiko der foreldrene søskenbarn er 54,5%. Det vil si at av de 8,4 barna med medfødte misdannelser der foreldrene er søskenbarn, er det kun 4,5 tilfeller som kan tilskrives at foreldre er søskenbarn. Av 2000 barn som fødes med medfødte misdannelser hvert år i Norge er 4-5 barn et lite antall, og ikke et folkehelseproblem

Vi takker for at vi fikk komme med innspill.

På vegne av styret i NFMG,



Asbjørg Stray-Pedersen,

Spesialist Medisinsk Genetikk

Leder NORSK FORENING FOR MEDISINSK GENETIKK

Oslo 27.9.2023