

# TEKNOLOGI *PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS* (PGD) BAGI MENYARING PENYAKIT-PENYAKIT GENETIK: KAJIAN AWAL

(*PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS (PGD) IN SCREENING GENETIC DISEASES: A PRELIMINARY STUDY*)

Hajah Makiah Tussaripah Jamil<sup>1</sup>  
Dr Hanewarda Yaakob<sup>2</sup>

## Abstrak

*Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) ialah suatu teknologi yang membolehkan embrio disaring untuk mengesan sebarang kerosakan genetik atau kebarangkalian ciri penyakit genetik pada embrio sebelum proses implantasi. Penggunaan teknologi ini boleh menimbulkan beberapa dilema dari aspek undang-undang, etika dan agama yang perlu ditangani sekiranya teknologi ini ingin digunakan dengan meluas di negara ini. Malangnya, sehingga hari ini, tiada sebarang akta atau peraturan khusus yang mengawal selia penggunaan teknologi ini di Malaysia. Setakat ini yang wujud hanyalah garis panduan yang dikeluarkan oleh Majlis Perubatan Malaysia yang memberi garis panduan umum berkenaan penggunaannya bagi tujuan menyaring penyakit-penyakit genetik. Oleh itu, kajian ini bertujuan untuk meninjau dan mengenal pasti isu-isu perundangan, etika dan agama yang timbul dari penggunaan teknologi PGD. Isu-isu yang dikenalpasti akan membantu ke arah pembentukan undang-undang yang boleh dilaksanakan di Malaysia.*

**Kata Kunci:** Bioetika, PGD, Penyakit-penyakit Genetik

2017 JHLCB

## Abstract

*Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) is a technology that allows an embryo screened to detect any genetic damage or the probability of genetic disease characteristics in embryos prior to implantation. The use of this technology could pose a dilemma of some aspects of the law, ethics and religion to be addressed if this technology would be used widely in the country. Unfortunately, until today, no deed or bylaws that regulate the use of this technology in Malaysia. So far exists only guidelines issued by the Malaysian Medical Council to give general guidelines regarding its use for screening genetic diseases. Therefore, this study aims*

---

<sup>1</sup> Pensyarah Kanan, Akademi Pengajian Islam Kontemporari (ACIS), Universiti Teknologi Mara (UiTM) Cawangan Negeri Sembilan, Kampus Seremban 3, Negeri Sembilan, Malaysia / Fakulti Undang-Undang, Universiti Kebangsaan Malaysia 43600 UKM, Bangi Selangor Tel: +60182886114 E-mail: makiah@ns.uitm.edu.my

<sup>2</sup> Pensyarah Kanan, Fakulti Undang-Undang, Universiti Kebangsaan Malaysia 43600 UKM, Bangi Selangor, Malaysia, Tel: +60133503094 E-mail: hani75@ukm.edu.my

*to review and identify legal issues, ethics and religion arising from the use of PGD technology. The issues identified will help towards the establishment of laws that can be implemented in Malaysia.*

**Keywords:** Bioethics, PGD, Genetic Diseases

## **Pengenalan**

*Preimplantation Genetic Diagnosis* atau juga dikenali sebagai PGD merupakan salah satu bentuk teknologi bantuan reproduktif yang digunapakai bagi memenuhi pelbagai tujuan tertentu. Sebagaimana perkembangan PGD di seluruh dunia, penggunaan PGD di Malaysia turut berkembang bersama kepesatan teknologi semasa. PGD mula digunakan di Malaysia sejak tahun 2004 bagi mengesan aneuploidi (keadaan apabila kromosom kurang atau lebih) bagi pasangan yang mempunyai masalah kesuburan serta penyakit-penyakit genetik yang di bawa oleh kromosom X dan sel tunggal (AngelinaPatrick, Nor, & Amin, 2015). Hingga kini, teknologi PGD masih belum disediakan di hospital-hospital kerajaan dan hanya ditawarkan di hospital dan pusat perubatan swasta seperti TMC Fertility Centre Kuala Lumpur, Alpha Fertility Centre Petaling Jaya, IVF Bridge Fertility Centre Johor Baru dan lain-lain (HealthCare Asia Daily, 2014).

Sehingga artikel ini ditulis, tiada sebarang akta, polisi atau peraturan digubal oleh kerajaan bagi mengawal teknologi persenyawaan in-vitro termasuk PGD di Malaysia kecuali Garis Panduan yang disediakan oleh Majlis Perubatan Malaysia (Guideline of The Malaysian Medical Council on Assisted Reproduction, 2006). Perkara ke-14 Garis Panduan menyatakan *Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD)* sebagai “...*procedure involves genetic testing and selection of embryos produced by in-vitro fertilization (IVF). Once an embryo is created using IVF techniques, a cell is removed from the embryo after about three days and tested for specific genetic abnormalities. Usually healthy embryos will be transferred to the mother’s womb and embryos with the abnormality will be destroyed*”. Daripada definisi tersebut, boleh disimpulkan bahawa teknologi PGD yang digunakan di Malaysia adalah merupakan satu bentuk prosedur yang melibatkan ujian genetik dan proses pemilihan embrio melalui teknik tabung uji (IVF). Embrio yang berjaya dihasilkan melalui teknik IVF seterusnya disaring bagi tujuan memastikan hanya embrio sihat dan tidak membawa sebarang ciri genetik yang abnormal sahaja yang akan dipindahkan ke dalam rahim si ibu. Manakala embrio yang dikesan mempunyai ciri abnormal pula akan dimusnahkan.

Secara kasar, garis panduan umum yang dikeluarkan oleh pihak Majlis Perubatan Malaysia ini masih belum cukup bagi menangani segala potensi dan kemungkinan penyalahgunaan teknologi PGD di Malaysia. Justeru, langkah pembentukan akta dan perundangan berkaitan penggunaan teknologi PGD dalam menyaring penyakit-penyakit genetik seharusnya diambil perhatian bagi kepentingan dan manfaat semua pihak yang terlibat. Bagi mencapai tujuan tersebut, terutama dalam menentukan pendekatan undang-undang yang sesuai diamalkan di Malaysia, beberapa isu seperti prinsip perundangan, etika dan agama perlu diambil kira dan dijadikan sebagai panduan yang merupakan fokus utama artikel ini. Sebelum itu, penjelasan akan diberikan mengenai fungsi dan peranan teknologi PGD secara umum.

## Memahami Definisi dan Fungsi PGD.

Sejarah PGD bermula seawal tahun 1967 melalui percubaan *In Vitro Fertilisation* (IVF) atau persenyawaan in-vitro pada seekor arnab. Teknologi ini seterusnya berkembang pada era 80-an sehingga mencapai kejayaan pertama ke atas manusia sehingga lahirnya bayi pada tahun 1990 melalui saringan terhadap penyakit genetik fibrosis sistik (Harper, 2001). Pada ketika itu, PGD telah digunakan untuk memilih jantina embrio bagi mengelakkan penyakit-penyakit yang dibawa oleh gen X yang kebiasaannya dihidapi oleh lelaki. Sekitar tahun 90-an, teknologi PGD banyak digunakan bagi mengenal pasti dan menyaring keadaan genetik yang mengalami mutasi yang sangat serius dan tidak boleh dirawat seperti *sickle-cell anemia*, penyakit *Tay Sachs*, *Duchenne's muscular dystrophy* dan *Beta-thalassemia* (Scott, 2006).

Perkembangan teknologi PGD menjadi semakin rancak sehingga terdapat laporan pada tahun 2003 yang mengatakan bahawa PGD berkebolehan untuk menyaring hampir 100 jenis penyakit genetik yang berbeza (Kersten, 2008). Bermula dari saat itu, penggunaan PGD ke atas manusia berkembang di seluruh dunia dan sehingga kini pelbagai penyakit genetik boleh disaring lebih awal termasuk juga penyakit-penyakit yang mempunyai rawatan atau hanya dikesan pada usia yang lanjut (Klitzman, Appelbaum, Chung, & Sauer, 2008). Kejadian ini mengundang pelbagai reaksi dan pandangan dari banyak pihak. Sebahagian menyokong pandangan tersebut namun tidak kurang juga yang menentang teknologi tersebut dengan pelbagai alasan dan faktor dari sudut etika, moral dan juga agama (M.C. Inhorn, 2012).

Secara saintifik, teknologi PGD (*Preimplantation Genetic Diagnosis*) merujuk kepada prosedur yang dilakukan ke atas embrio sebelum implantasi melalui kaedah IVF atau tabung uji (Muhd Rusdan Md Noor & Murizah Mohd Zain, 2010). PGD merupakan teknologi moden yang menjadi alternatif baru bagi diagnosis pra-natal yang menggabungkan teknik IVF dan juga ujian genetik (Karen Appold, 2014; Botkin, 1998). Terdapat empat peringkat utama dalam teknologi PGD (Fasouliotis & Schenker, 1998). Peringkat-peringkat tersebut merangkumi proses IVF, biopsi embrio, analisis genetik dan penempelan (Findlay, 2000).

Ringkasnya, embrio yang telah berjaya dihasilkan melalui teknik IVF akan dibiarkan berkembang sehingga ke peringkat 6 ke 10 sel dalam tempoh 3 hari selepas persenyawaan (Kersten, 2008). Semasa peringkat biopsi, satu atau dua sel di dalam embrio yang dikenali sebagai blastomier (*blastomere*) akan diambil bagi menguji dan mengesan kelainan genetik sama ada dengan menggunakan kaedah *Polymerase Chain Reaction* (PCR) ataupun FISH (Kristine Barlow-Stewart & Mona Saleh, 2012). Sekiranya embrio tersebut dikesan menghadapi keabnormalan kromosom atau mutasi genetik, ia akan dibuang atau dibekukan (Findlay, 2000). Menurut Findlay lagi, hanya embrio yang tidak mempunyai ciri kelainan genetik setelah diuji akan dipindahkan ke dalam rahim bagi melengkapkan proses rawatan IVF pada hari yang sama atau pada hari kelima perkembangan embrio. Kebiasaannya, hanya satu atau dua embrio sahaja yang akan dipindahkan ke dalam rahim bagi mengelakkan kelahiran berganda (kembar) (Ikuma et al., 2015).

Selain daripada berfungsi mengenal pasti penyakit-penyakit genetik sama ada yang berkait dengan jantina (*sex-linked diseases*), kelainan gen tunggal (*single-gene disorders*) dan keabnormalan kromosom (*chromosomal abnormalities*), PGD juga berfungsi untuk tujuan-tujuan lain (Rose, 2009). Menurut Robertson (2003), teknologi PGD juga turut digunakan

bagi menghasilkan embrio yang boleh menjadi penderma kepada ahli keluarga yang sakit. Bagi tujuan ini, ujian tisu HLA (*human leukocyte antigen*) dijalankan bagi tujuan mengenal pasti embrio yang mempunyai tisu paling sesuai dengan adik-beradik yang memerlukan pemindahan sum-sum tulang atau sel darah pusat (Cherkassky, 2015). Walau bagaimanapun, terdapat beberapa isu yang turut ditimbulkan bagi mencapai tujuan tersebut melalui teknologi PGD. Antara beberapa isu yang diutarakan adalah dari sudut psikologi anak yang terlibat dengan proses teknologi tersebut samada yang berperanan sebagai penderma atau penerima. Diskriminasi dari sudut kasih sayang di antara adik-beradik turut menjadi perbahasan oleh beberapa pihak yang tidak bersetuju dengan penggunaan PGD bagi tujuan itu.

Selain daripada itu, PGD juga turut menjadi pilihan kepada pasangan suami isteri yang ingin memilih dan menentukan jantina anak sama ada lelaki atau perempuan walaupun tanpa mempunyai sebarang alasan perubatan mahupun terapeutik (The Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine, 2004). Tujuan pemilihan jantina anak merupakan antara fungsi penggunaan teknologi PGD yang paling banyak mendapat tentangan oleh pelbagai pihak. Kekhuatiran terhadap wujudnya diskriminasi di antara jantina di dalam masyarakat sehingga membawa kepada ketidak stabilan sistem sosial manusia merupakan antara alasan penolakan penggunaan teknologi PGD bagi tujuan memilih jantina anak. Walaupun terdapat beberapa fungsi penggunaan PGD selain daripada menyaring penyakit-penyakit genetik, namun begitu, bagi tujuan penulisan kajian ini, penyelidik hanya akan memberi fokus perbincangan terhadap isu-isu yang berkaitan dengan fungsi PGD yang pertama sahaja iaitu menyaring penyakit-penyakit genetik kerana setiap fungsi PGD mempunyai isu-isu berbangkit yang berbeza di antara satu sama lain.

Teknologi PGD mempunyai beberapa kebaikan dan peranannya dari sudut perubatan dan kesihatan. Sebagai contoh, Findlay (2000) dalam kajian beliau menyatakan bahawa melalui teknologi PGD, risiko keguguran berulang atau kematian janin semasa dalam kandungan yang disebabkan oleh masalah genetik dapat dielakkan dan dikurangkan. Tambahan lagi, teknologi PGD juga telah diiktiraf sebagai satu alternatif dan pilihan bagi prosedur diagnosis pra-natal (Tarek El-Toukhy, Clare Williams, & Braude, 2008).

Prosedur diagnosis pra kelahiran digunakan oleh kebanyakan ahli perubatan bagi mengesan sebarang keabnormalan atau penyakit berkaitan genetik pada janin semasa dalam kandungan dengan menggunakan kaedah-kaedah tertentu. Antara kaedah-kaedah yang biasa digunakan dalam prosedur tersebut adalah seperti ujian ultra sound, *amniosentesis* serta *chorionic villus sampling*. Kebiasaannya, apabila hasil ujian prosedur diagnosis pra-natal menunjukkan wujudnya keabnormalan atau kerosakan genetik pada janin, pasangan yang terlibat sering kali berhadapan dengan dilema yang sangat menyakitkan dan terpaksa membuat pilihan yang berakhir dengan pengguguran berulang atau penamatan kehamilan (Harper, 2001; Findlay, 2000).

Keadaan dan situasi tersebut akan dapat dielakkan dan dihindari sekiranya PGD digunakan bagi mengenal pasti ciri-ciri kerosakan genetik pada embrio dan sekali gus mampu mengelakkan penamatan kehamilan sebagaimana yang disebabkan oleh prosedur diagnosis pra-natal. Walaupun teknologi PGD ini berupaya memberi manfaat kepada pasangan yang berhadapan dengan dilema penamatan kehamilan tersebut, penggunaan PGD juga turut menimbulkan beberapa persoalan dan isu dan keadaan ini perlu diambil kira dan dikaji

dengan lebih terperinci terutama dalam menentukan halatuju penggunaan teknologi ini di Malaysia sebagaimana yang akan dibincangkan di dalam penulisan ini.

### **Persoalan Berkenaan Status Embrio**

Terdapat pelbagai isu yang sering kali diperbahaskan dalam menentukan batasan penggunaan teknologi PGD bagi tujuan menyaring penyakit-penyakit genetik. Antara isu yang biasa ditimbulkan adalah mengenai status embrio yang terlibat dalam prosedur ini terutama embrio berlebihan yang perlu dilupuskan dan bagaimana isu ini ditangani oleh pasangan yang terlibat. Sebagaimana yang diterangkan sebelum ini, PGD melibatkan penggunaan IVF di mana beberapa embrio akan dihasilkan dan kemudiannya disaring bagi memilih embrio sihat yang selamat dari sebarang ciri penyakit dan keabdnormalan pada genetik. Namun begitu, persoalan yang ditimbulkan adalah berkenaan nasib embrio-embrio tersebut, sama ada dibuang, dibekukan atau juga mungkin didermakan atau dijual kepada pihak-pihak tertentu (Dahl, 2003).

Persoalan berkenaan status embrio ini tidak dinyatakan dengan jelas di dalam sebarang akta atau peraturan di Malaysia. Namun begitu, Garis Panduan yang dikeluarkan oleh Majlis Perubatan Malaysia (MMC) berkaitan Bantuan Reproduksi tahun 2006 menyatakan secara umum tentang status embrio dalam teknologi PGD. Perkara ke-14 Garis Panduan menyebut “*..there is no agreement on the moral status of an embryo. Nor is there any agreement as to whether discarding an embryo with a genetic disorder, prior to implantation, is the equivalent of an abortion.*” Pernyataan tersebut membawa maksud bahawa tiada sebarang persetujuan dibuat berkenaan status moral embrio. Persoalan sama ada kedudukan embrio yang dibuang atas alasan kerosakan genetik mempunyai kedudukan yang sama dengan pengguguran juga tidak disebut dengan jelas. Selain itu, beberapa persoalan yang berkisar tentang status embrio yang turut menjadi perbahasan adalah sama ada embrio dianggap sebagai entiti seorang manusia yang mempunyai hak hidup atau tidak. Ini kerana sekiranya embrio dianggap sebagai entiti manusia yang sempurna maka seharusnya tindakan membuang atau memusnahkannya adalah menyalahi undang-undang dan juga etika kemanusiaan. Atas dasar ketidakpastian ini, kedudukan dan status hak embrio menurut undang-undang serta prinsip dan pendekatan di Malaysia dalam menangani isu ini perlu diputuskan dan diperjelaskan bagi mengelak sebarang bentuk konflik mendatang di dalam masyarakat.

### **Penentuan Batasan Penyakit Genetik**

Selain itu, antara isu yang juga perlu diperincikan adalah mengenai segi batasan penyakit yang dibenarkan dalam menyaring penyakit genetik menerusi teknologi PGD. Perkara ke-14 Garis Panduan yang dikeluarkan oleh MMC turut menyatakan, ‘*..at present, it is best that PGD be used for only severe and life threatening genetic diseases...*’. Berdasarkan pernyataan tersebut, dapat difahami bahawa keadaan yang terbaik adalah menggunakan

teknologi PGD hanya bagi tujuan mendiagnosis penyakit-penyakit yang dikategorikan sebagai 'severe' atau teruk dan mengancam nyawa sahaja.

Hal yang sama turut dinyatakan secara umum dalam fatwa yang telah dikeluarkan oleh Keputusan Muzakarah Jawatankuasa Fatwa Majlis Kebangsaan Bagi Hal Ehwal Agama Islam Malaysia berkaitan pengklonan dan teknologi bantuan reproduktif pada 22 Februari 2005, yang secara ringkas menyatakan bahawa; '*...Harus melakukan penyelidikan ke atas pra-embrio untuk mengetahui penyakit genetik bagi pasangan yang berisiko tinggi dan hanya embrio yang dikenalpasti bebas dari penyakit sahaja boleh ditanam dalam rahim ibunya dalam tempoh perkahwinan yang sah*' (Himpunan Fatwa, 2013). Hasil daripada keputusan fatwa ini dapat dirumuskan bahawa fatwa meletakkan ciri 'berisiko tinggi' sebagai kayu ukur bagi menentukan jenis penyakit-penyakit genetik yang dibenarkan menggunakan kaedah PGD.

Persoalannya adalah bagaimana konsep penyakit yang dikategorikan sebagai berisiko tinggi, (*severe*) parah dan mengancam nyawa itu didefinisikan menurut kaca mata undang-undang mahupun dari sudut moral dan etika perubatan. (Ayelet Evrony, 2013). Bagaimana pula dengan penyakit-penyakit genetik seperti Sindrom Down atau yang seumpama dengannya, adakah juga boleh dikategorikan sebagai suatu penyakit genetik yang juga berisiko. Kesemua persoalan ini sangat penting untuk ditentukan dan diperincikan oleh pihak-pihak yang bertanggungjawab di Malaysia sebelum satu-satu permintaan bagi kes PGD dipenuhi bagi mengelakkan sebarang konflik di dalam masyarakat. Seandainya batasan penyakit-penyakit genetik tersebut tidak digariskan dengan jelas, ia boleh membuka ruang kepada penyalahgunaan teknologi PGD ini oleh mereka yang tidak bertanggungjawab. Kebebasan penggunaan teknologi PGD ini tanpa dikawal selia oleh satu sistem perundangan yang jelas bisa membuka ruang kepada ketidakstabilan dalam pelbagai aspek.

### **Diskriminasi Dan Ketidaksamaan Terhadap Golongan Kurang Upaya**

Isu yang turut ditimbulkan adalah berkaitan tuntutan diskriminasi dan ketidaksamaan (*inequality*) terhadap golongan kurang upaya dan penghidap penyakit genetik. Timbul bantahan dari golongan tersebut bahawa wujudnya jurang perbezaan dalam sistem masyarakat di antara golongan berkemampuan yang selamat dari sebarang penyakit genetik dan sebaliknya (Barnes, 2014). Apa yang lebih membimbangkan juga adalah apabila teknologi ini juga mungkin boleh dimanipulasi oleh pakar-pakar perubatan, kaunselor genetik dan syarikat insurans dengan cara mengaplikasi teknologi PGD bagi menyaring keluar bakal golongan kurang upaya bagi 'melindungi' ibu bapa ataupun untuk mengurangkan kos insurans. (Robertson, 2003).

Situasi ini membawa kepada dilema di kalangan ibu bapa yang mempunyai keberangskalian mewariskan penyakit genetik kepada anak, sedangkan dalam masa yang sama tidak mempunyai kemampuan dari sudut kewangan dan ekonomi. Diskriminasi dan perbezaan darjat di dalam sistem sosial masyarakat akan semakin luas apabila PDG dikatakan lebih memenuhi kehendak dan tuntutan 'si kaya' berbanding 'si miskin'. Persoalan yang turut ditimbulkan juga adalah akan wujudnya masyarakat '*eugenic*' yang tidak terkawal. Lantaran itu, PGD juga merupakan isu yang perlu diperhalusi oleh semua pihak yang terlibat (Hannah Lou, 2015). Pertikaian sebegini perlu diperjelaskan dengan penuh hikmah dengan melihat

secara terperinci segala fakta-fakta yang jelas dan tidak hanya bergantung pada andaian dan pandangan skeptikal semata-mata.

### **‘Bayi Rekaan’: Satu Kebimbangan**

Di samping itu, terdapat juga isu lain yang turut dibangkitkan dalam menentukan batasan penggunaan teknologi PGD secara umum mahupun di Malaysia khususnya. Isunya adalah teknologi PGD ini boleh membawa kepada suasana yang tidak terkawal bagi mewujudkan ‘*designer baby*’ atau bayi rekaan. Sebagaimana yang dijelaskan sebelum ini, dalam proses penyaringan sebahagian jenis penyakit-penyakit genetik, pemilihan jantina sama ada lelaki atau perempuan menjadi satu perkara yang sangat utama bagi memastikan embrio yang diimplan bebas dari penyakit genetik tertentu. Keadaan ini seandainya tidak dikawal dengan baik boleh membuka ruang kepada ibu bapa untuk bebas memilih dan menentukan kriteria genetik bagaimana yang mereka ingin dimiliki oleh anak yang bakal dilahirkan. Kriteria yang dimaksudkan pula termasuklah warna kulit, jenis rambut, ketinggian dan sebagainya, yang sebenarnya jauh menyimpang dari tujuan asal PDG iaitu bagi tujuan perubatan dan pengawalan penyakit genetik. (Tarek, 2008) Oleh sebab itu, perundangan yang jelas perlu dirangka dengan mengambil kira isu berkaitan ‘bayi rekaan’ ini supaya tidak menimbulkan kecelaruan dan ketidak stabilan dalam masyarakat pada masa akan datang.

### **Perspektif dan Pandangan di sisi Agama**

Sebagaimana yang termaktub di dalam Perlembagaan Persekutuan yang meletakkan Islam sebagai agama persekutuan di Malaysia, maka seharusnya isu berkaitan agama turut menjadi keutamaan dalam perbincangan mengenai penggunaan teknologi PGD. Haniwarda (2013) menyimpulkan bahawa peranan Islam dalam pembentukan undang-undang di Malaysia mengenai isu bioetika dan teknik bantuan reproduktif tidak dapat dinafikan. Scaravelli (2015) dalam kajiannya juga menyatakan bahawa perkembangan PGD di setiap negara biasanya turut dipengaruhi oleh pelbagai faktor termasuk agama. Segala keputusan dan pemilihan dalam menentukan arah tujuan kehidupan kebanyakan individu adalah didasari oleh kepercayaan dan pegangan terhadap ajaran agama atau ideologi tertentu. Semua agama sama ada Islam, Kristian, Buddha, Hindu mahu pun agama-agama yang lain mempunyai pandangan dan perspektif yang tersendiri terhadap satu-satu teknologi.

Perbincangan mengenai persepsi agama terhadap PGD sangat penting dalam mewujudkan satu sistem perundangan yang jelas dan sempurna bagi mengawal selia aplikasi PGD dalam dunia perubatan di Malaysia. Walaupun Malaysia merupakan negara majmuk yang dihuni oleh pelbagai bangsa dengan anutan agama yang berbeza, namun perlu ada satu mekanisme yang jelas dirangka untuk dijadikan panduan dan rujukan oleh semua pihak yang seharusnya mempunyai ciri-ciri holistik dan bersifat menyeluruh. Isu-isu yang telah dikenalpasti sebelum ini merupakan isu-isu utama yang perlu diambil kira dalam merangka mekanisme perundangan yang boleh digunapakai di Malaysia. Disamping itu, kedudukan undang-undang dibeberapa jurisdikasi juga berguna untuk dijadikan sandaran (*benchmark*) untuk Malaysia merangka perundangannya sendiri dan ini dijelaskan dibawah.

## PGD dan Perspektif Undang-Undang

Dua kategori pendekatan undang-undang telah dikenalpasti dari beberapa buah negara. Kategori pertama adalah negara yang mempunyai peraturan dan undang-undang khusus berkenaan PGD dan kategori kedua tidak mempunyai perundangan yang khusus. Di antara negara yang mempunyai peraturan atau akta khas bagi mengawal sedia prosedur adalah United Kingdom (UK). Segala perkara yang berkaitan dengan teknologi bantuan reproduktif termasuk PGD di diperuntukkan di bawah Akta Persenyawaan Manusia Embriologi 1990 (pindaan 2008) (*Human Fertilisation and Embryology Act 1990*). Di bawah akta ini, teknologi PGD di UK dikawal selia oleh pihak kerajaan melalui satu badan yang diberi kuasa dikenali sebagai *Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA)*. Badan penguatkuasaan ini mempunyai kuasa untuk mengeluarkan lesen kebenaran kepada institusi untuk menggunakan teknologi PGD bagi menyaring penyakit-penyakit genetik yang serius dan berisiko tinggi (Ayelet Evrony, 2013). UK adalah antara negara yang membenarkan penggunaan teknologi PGD dengan peruntukan undang-undang yang lebih jelas dan tersusun.

Namun begitu, keadaan ini berbeza di beberapa buah negara seperti Austria, Jerman, Switzerland dan Itali yang mempunyai pendekatan yang lebih tegas terhadap penggunaan teknologi PGD terhadap embrio kecuali di dalam beberapa keadaan dan peruntukan tertentu (Vayena, J.Rowe & Griffin, 2002; Rose, 2009). Sebagai contoh, di Switzerland penggunaan teknologi PGD ke atas embrio secara umum adalah dilarang. Perkara 5 Akta Persekutuan Bantuan Reproduksi Perubatan (*Federal Act on Medically Assisted Reproduction*) menyatakan bahawa sebarang penyingkiran dan analisis terhadap satu atau lebih sel-sel daripada embrio *in vitro* adalah dilarang. Penggunaan teknologi *in vitro* hanya dibenarkan bagi tujuan membolehkan pasangan mengatasi kemandulan dan sebagai satu-satunya rawatan yang ada bagi mengelakkan pewarisan penyakit serius setelah segala usaha rawatan yang lain gagal (Rose, 2009).

Bagi negara Austria pula, penggunaan PGD turut dilarang sebagaimana diperuntukkan di bawah Akta Perubatan Reproductif 1992 (*The Act on Reproductive Medicine 1992*). Selain itu, seksyen 13 Undang-undang Bantuan Pemiakan Secara Perubatan 2004 (*Medically Assisted Procreation Law 2004*) di Itali juga turut menafsirkan secara tegas bahawa pasangan subur yang mempunyai penyakit genetik tidak berhak memohon penggunaan teknologi PGD (Turillazzi & Fineschi, 2008). Undang-undang ini dengan jelas menolak secara terus penggunaan PGD di negara Itali walaupun bagi tujuan perubatan untuk menyaring dan mengawal penyakit-penyakit genetik.

Situasi yang berlainan pula dilihat di negara maju yang memperjuangkan demokrasi dan hak kebebasan seperti di Amerika Syarikat, di mana tidak wujud satu akta atau undang-undang khusus yang mengawal selia teknologi PGD. Menurut Evrony (2013), hampir 75% klinik di Amerika Syarikat yang menawarkan perkhidmatan PGD adalah diselia dan ditentukan oleh kuasa autonomi dan budi bicara para doktor. Di negara-negara Asia seperti Jepun, Jordan mahupun Malaysia tidak wujud sebarang akta atau polisi tertentu berkenaan PGD. Manakala di beberapa negara Asia lain seperti Brunei, Indonesia, Myanmar dan Vietnam pula langsung tiada mempunyai sebarang maklumat mengenai kedudukan dan penggunaan teknologi PGD ini di negara mereka. Ringkasnya, penggunaan PGD di setiap negara mempunyai mempunyai pendekatan yang berbeza di antara satu sama lain. Atas dasar itu, Malaysia sebagai salah satu negara di Asia Tenggara seharusnya mengambil langkah yang lebih proaktif dengan mewujudkan satu rangka undang-undang yang jelas dengan mengambil kira setiap isu yang

ditimbulkan sebelum ini agar bisa menjadi rujukan dan panduan kepada amalan dan penggunaan PGD di negara-negara jiran yang lain.

## Kesimpulan

Kesimpulannya, penulisan ini merupakan kajian awal berkenaan PGD adalah bertujuan untuk mengenalpasti beberapa isu-isu berkaitan perundangan, etika dan agama yang timbul dari penggunaan teknologi PGD untuk menyaring penyakit-penyakit genetik di Malaysia. Ini hanya merupakan satu bentuk kertas kerja konsep yang menyatakan secara umum berkenaan isu penggunaan PGD terutama di Malaysia. Atas dasar itu, setiap isu yang telah dibangkitkan dalam penulisan ini masih memerlukan kajian dan kupasan yang lebih mendalam dan terperinci bagi mencapai objektif kajian ini iaitu pembentukan satu sistem perundangan yang jelas dan khusus berkaitan penggunaan teknologi PGD bagi menyaring penyakit-penyakit genetik untuk manfaat seluruh masyarakat di Malaysia khususnya dan dunia amnya.

## Rujukan

- Angelina Patrick, Nor, S., & Amin, L. (2015). Attitudes Toward Pre-implantation Genetic Diagnosis (PGD) for Genetic Disorders Among Potential Users in Malaysia. *Science and Engineering Ethics*. 1–14. <http://doi.org/10.1007/s11948-015-9639-z>
- Barnes, E. (2014). Valuing Disability, Causing Disability. *Ethics*, 125(1), 88–113. <http://doi.org/10.1086/677021>
- Cherkassky, L. (2015). The Wrong Harvest: The Law on Saviour Siblings The Wrong Harvest. *International Journal of Law, Policy and the Family*. 29(1). 1–20.
- Cunningham, J., Goldsmith, L., & Skirton, H. (2015). The Evidence Base Regarding The Experiences of and Attitudes to Preimplantation Genetic Diagnosis in Prospective Parents. *Midwifery*. 31(2). 288–96. <http://doi.org/10.1016/j.midw.2014.09.010>
- Dahl, E. (2003). Ethical Issues In New Uses Of Preimplantation Genetic Diagnosis: Should Parents Be Allowed To Use Preimplantation Genetic Diagnosis To Choose The Sexual Orientation Of Their Children? *Human Reproduction*. 18(7). 1368–1369. <http://doi.org/10.1093/humrep/deg303>
- Dorothy E. Roberts. (2009). Race, Gender, and Genetic Technologies: A New Reproductive Dystopia? *Chicago Journals*. 34(4). 783–804.
- Findlay, I. (2000). Pre-Implantation Genetic Diagnosis. *British Medical Bulletin*. 56(3). 672–690.
- Guideline of The Malaysian Medical Council. 2006. *Assisted Reproduction*. Malaysian Medical Council.
- Haniwarda Yaakob. (2009). *Individual Reproductive Autonomy in Malaysia: Why Couples Should Be Allowed To Use Preimplantation Genetic Diagnosis To Select The Sex of Their Child*. Unpublished Thesis. Lancaster University.
- Haniwarda Yaakob. (2013). Islam and Bioethics in Malaysia. *Malayan Law Journal Articles*. 6 Iiii.
- Haniwarda Yaakob. (2012). Preimplantation Genetic Diagnosis For Social Sex Selection (PGD For SSS): The Slippery Slope To 'Designer Baby'?. *CLJ Bulletin*. Vol.14 (1) LNS(A) xxii. [http://www.cljlaw.com/redirect/?a=article&b=A\\_2012\\_1\\_LNS\\_xxii](http://www.cljlaw.com/redirect/?a=article&b=A_2012_1_LNS_xxii)
- Hannah Lou. (2015). Eugenics Then and Now: Constitutional Limits on the Use of Reproductive Screening Technologies. *Hastings Constitutional Law Quarterly*. (September 2013). 1–19.
- Harper, J.C., Delhanty, J.D.A & Handyside, A. H. (pnyt). (2001). *Preimplantation Genetic*

- Diagnosis*. John Wiley & Sons. Ltd. <http://doi.org/10.1002/0470846615>
- HealthCare Asia Daily. (2014). Baby Gender Selection: A Pressing Need For Clear Guidelines.
- Himpunan Fatwa*. (2013). Jabatan Mufti Negeri Selangor Malaysia.
- Ikuma, S., Sato, T., Sugiura-Ogasawara, M., Nagayoshi, M., Tanaka, A., & Takeda, S. (2015). Preimplantation Genetic Diagnosis and Natural Conception: A Comparison of Live Birth Rates in Patients with Recurrent Pregnancy Loss Associated with Translocation. *PloS One*. 10(6). e0129958. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0129958>
- Karen Appold. (2014). Preimplantation Genetic Diagnosis How Should Labs Grapple With Ethics? *Clinical Laboratory News*. 40(1). 25–28. <http://doi.org/10.1373/clinchem.2013.202515>
- Kersten, E. 2008. The Ethical Implications of Preimplantation Genetic What is PGD? <http://doi.org/www.slideshare.net/t7260678/elizabeth-1-40296393>
- Klitzman, R., Appelbaum, P. S., Chung, W., & Sauer, M. (2008). Anticipating Issues Related To Increasing Preimplantation Genetic Diagnosis Use: A Research Agenda. *Reproductive Biomedicine Online*. 17 Suppl 1(2). 33–42. [http://doi.org/10.1016/S1472-6483\(10\)60188-5](http://doi.org/10.1016/S1472-6483(10)60188-5)
- Kristine Barlow-Stewart, & Mona Saleh. (2012). Preimplantation Genetic Diagnosis. *Centre for Genetics Education*. 1–2.
- M.C. Inhorn, Z. B. G. (2012). Infertility and Assisted Reproduction in the Muslim Middle East : Social , Religious , and Resource Considerations. *FVV In OBGYN*, 24–29.
- Muhd Rusdan Md Noor & Murizah Mohd Zain. (2010). *Panduan Lengkap Reproduksi Manusia dan Rawatan Infertiliti*. Utusan Publications & Distributors Sdn Bhd.
- Roberts, J. C. (2002). Customizing Conception: A Survey Of Preimplantation Genetic Diagnosis And The Resulting Social, Ethical, And Legal Dilemmas. *Duke Law and Technology Review*. E1.
- Robertson, J.A. (2003). Extending Preimplantation Genetic Diagnosis: The Ethical Debate: Ethical Issues In New Uses Of Preimplantation Genetic Diagnosis. *Human Reproduction*, 18(3), 465–471. <http://doi.org/10.1093/humrep/deg100>
- Scaravelli, G., & Spoletini, R. (2015). *Handbook of Fertility. Handbook of Fertility: Nutrition, Diet, Lifestyle and Reproductive Health*. Elsevier. <http://doi.org/10.1016/B978-0-12-800872-0.00007-X>
- Scott, R. (2006). Choosing Between Possible Lives: Legal And Ethical Issues In Preimplantation Genetic Diagnosis. *Oxford Journal of Legal Studies*, 26(1), 153–178. <http://doi.org/10.1093/ojls/gqi048>
- Storrow, R. F. (2009). Therapeutic Reproduction and Human Dignity. *Law and Literature*, 21(2), 257–274. <http://doi.org/10.1525/lal.2009.21.2.257>
- Tarek El-Toukhy, Clare Williams, & Braude, P. (2008). The Ethics Of Preimplantation Genetic Diagnosis. *The Obstetrician & Gynaecologist*. 10. 49–54.
- The Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine. (2004). Sex Selection and Preimplantation Genetic Diagnosis. *Fertility and Sterility*, 82(SUPPL. 1), S245–S248. <http://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.05.016>
- The Harvard Law Review Association. (2005). Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis : The Pathologization Problem. *Harvard Law Review*. 118(8), 2770–2791.
- Turillazzi, E., & Fineschi, V. (2008). Preimplantation Genetic Diagnosis: A Step By Step Guide To Recent Italian Ethical And Legislative Troubles. *Journal of Medical Ethics*. 34(10). e21–e21.
- Vayena, E., Patrick, J.R. & David, G.P. (2002). Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction. *World Health*. 01 – 381