



Stortingets sosialkomité
Stortinget
Karl Johansgt 22

0026 Oslo

Vår ref. FG/EH/ab

Deres ref.

Dato

25. september 2003

Ot. prp. nr. 64 (2002-2003) Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)

LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke har gjennomgått forslaget til ny lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. og vil her få overbringe organisasjonens kommentarer.

LHLs hovedsynspunkter

- ◆ Medisinsk bruk av bioteknologi må baseres på de verdier og normer som må ligge til grunn for all medisinsk virksomhet – respekt for og vern om menneskeverdet og menneskelivet og ivaretagelse av den enkeltes integritet og råderett.
- ◆ Det er viktig at den bioteknologiske utviklingen styrker – ikke svekker menneskelig mangfold og variasjon.
- ◆ LHL støtter lovforslagets merknader om at genetisk veiledning fortrinnsvis skal gis av personer som spesielt utdannet for dette.
- ◆ LHL mener det er viktig å opprettholde et totalforbud mot all bruk av opplysninger om en persons arveanlegg utenfor helsetjenesten.
- ◆ LHL støtter forslaget om at forbudet mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten skal gjelde uansett hvordan opplysningene er fremkommet.
- ◆ LHL er enig i at hovedregelen skal være at pasienten selv bestemmer om slektninger skal informeres om arvelig sykdom/sykdomsrisiko som er påvist.
- ◆ LHL foreslår inntatt i loven at når pasienten ønsker at slektninger skal informeres, men ikke ønsker å gjøre det selv, må han/hun kunne be sin lege om å informere pasientens slektninger. I så tilfelle må legen ha plikt til å følge dette opp.

Generelle kommentarer

Den bioteknologiske utviklingen vil gi stadig nye muligheter innen diagnostikk og behandling av sykdom. LHL mener det er viktig å legge forholdene til rette for å fremme denne utviklingen. Samfunnet må være villig til å strekke seg langt for at syke mennesker skal kunne få bedre helse



eller bli helt friske. Utviklingen innen bioteknologi har også gjort det mulig å oppdage sykdom/ sykdomsrisiko før sykdom bryter ut. Dermed kan langt flere sykdomstilfeller forebygges i forhold til tidligere. Samtidig stiller disse muligheter både enkeltmennesket og samfunnet overfor nye og vanskelige spørsmål. Et mest mulig entydig lovverk er et viktig redskap for å kunne styre utviklingen. Behovet for regulering vil etter LHLs mening ikke bli mindre.

Det må være forutsetning at utvikling og bruk av nye medisinske metoder ikke skal krenke menneskets integritet. Medisinsk bruk av bioteknologi må baseres på de verdier og normer som må ligge til grunn for all medisinsk virksomhet: respekt for og vern om menneskeverdet og menneskelivet og ivaretagelse av den enkeltes integritet og råderett. LHL understreker at bioteknologisk kunnskap og metoder ikke må brukes slik at det fører til diskriminering eller sortering på grunn av arveanlegg. Det er viktig at den bioteknologiske utviklingen styrker – ikke svekker menneskelig mangfold og variasjon.

LHL ønsker i denne uttalelsen i knytte kommentarer spesielt til området genetiske undersøkelser av fødte m.m.

Kommentarer til enkelte kapitler og paragrafer

Kap 5 Genetiske undersøkelser av fødte m.m.

I dag er de menneskelige arveanlegg for en stor del kartlagt. Det har vært en rivende utvikling og ny kunnskap har gitt og vil fortsatt gi nye muligheter innen både forebyggende og kurativ medisin. Selv om utviklingen ikke har gått så fort som mange trodde for 10 år siden, har behovet for en klar lovregulering ikke blitt mindre.

For å opprettholde kontrollen med genetiske undersøkelser, mener LHL det er viktig at myndighetene avgjør hvilke genetiske undersøkelser som kan gjøres og hvor de skal finne sted. LHL støtter lovforslagets formuleringer når det gjelder definisjon, anvendelse og godkjenning av genetiske undersøkelser, slik de er foreslått i §§ 5-1, 5-2 og 5-3. LHL mener det er viktig at Bioteknologinemnda og Sosial- og helsedirektoratet følger opp og bidrar til gode rutiner som kan sikre en forsvarlig behandling av godkjenningssaker.

§ 5-5 Genetisk veiledning

Pasienter stilles overfor vanskelige valg når det gjelder å foreta undersøkelser som kan gi informasjon om mulig fremtidig sykdom – for dem selv, for deres barn eller for andre familiemedlemmer. LHL mener det er viktig at det er kyndig personell som utfører den genetiske veiledning som er pålagt i forbindelse med genetiske undersøkelser. LHL er derfor enig i at genetisk veiledning fortrinnsvis skal gis av personer som er spesielt utdannet for dette.

§ 5-8 Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten

Det er i dag en stadig økende bruk av personopplysninger og bruken sprer seg til nye områder. Nesten alle mennesker setter i dag en rekke elektroniske spor etter seg - enten det er i handel eller andre sammenhenger. Det er også velkjent at aktører innen finans, forsikring og arbeidsliv ønsker å skaffe seg mer innsyn i enkeltpersoners liv.

LHL er tilfreds med at forbudet mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten er tydelig formulert. LHL mener det er viktig å opprettholde et totalforbud mot all bruk av opplysninger om en persons arveanlegg når det gjelder offentlige myndigheter, arbeidsgivere, utdanningsinstitusjoner, kredittinstitusjoner, pensjonskasser, forsikringsselskaper og lignende.

LHL vil spesielt understreke betydningen av å presisere at forbudet skal omfatte alle opplysninger om en persons arveanlegg, uansett om disse opplysningene er fremkommet ved en genetisk undersøkelse eller ved å innhente informasjon om arvelig sykdom eller sykdomsdisposisjon i familien.

LHL er tilfreds med at i proposisjonen så tydelig understrekes at forsikringsnæringens interesser skal vike for bioteknologilovens prinsipp om at teknologien skal benyttes med respekt for menneskeverdet og ikke føre til diskriminering av mennesker på grunn av arveanlegg. LHL vil også mene at hensynet til personvern gjør det viktig å opprettholde dagens forbud mot bruk av genetisk informasjon utenfor helsetjenesten. LHL støttet mindretallet i Røsæg-utvalget og er tilfreds over at dette også er Regjeringens linje (proposisjonen side 105).

§ 5-9 Oppsøkende genetisk virksomhet

LHL støtter lovforslagets definisjon til hva som i loven skal forstås med oppsøkende genetisk virksomhet. Med de presiseringer som er foretatt i forhold til gjeldende lov blir det tydelig at bestemmelsen ikke gir noen generell adgang til å drive genetisk oppsøkende virksomhet, noe LHL er helt ut enig i.

Samtidig er det viktig å legge forholdene til rette – lovteknisk og ellers - slik at de som har en genetisk betinget risiko for å få en alvorlig sykdom og som ønsker å få informasjon, faktisk får muligheten til å bli informert når sykdom/sykdomsrisiko påvises hos slektninger. Det er viktig at lovbestemmelsene er helt entydige og ikke etterlater usikkerhet om hvem som har ansvar for hva.

Hovedregel: Pasienten bestemmer

LHL mener det er behov for ytterligere presiseringer i bestemmelsens annet ledd for å sikre at pasienten ikke skal oppleve avgjørelsen om å informere sine slektninger som et urimelig press. LHL som blant sine medlemmer har mange med arvelig forhøyet kolesterol, har erfaringer for at det i noen familier oppstår betydelige problemer når informasjon om arvelig sykdom gjøres kjent.

LHL viser til forslagets § 5-9, annet ledd hvor det står at "når det er dokumentert at en pasient har eller er disponert for en arvelig sykdom, bestemmer pasienten selv om han eller hun vil informere berørte slektninger om dette." Samtidig defineres oppsøkende genetiske virksomhet som helsepersonells

adgang til å informere pasientens berørte slektninger om arvelig sykdom i familien. Dette bekreftes i forslag til merknader. Samtidig vises til side 106 i proposisjonen, hvor det om gjeldende rett sies: "Første ledd presiserer at hovedregelen skal være at pasienten selv tar kontakt med sine slektninger når det er dokumentert at hun/han er disponert for eller har en arvelig sykdom som kan gjøres til gjenstand for oppsøkende genetisk virksomhet."

LHL er enig i at hovedregelen skal være at pasienten selv bestemmer om slektninger skal informeres om arvelig sykdom/sykdomsrisiko som er påvist. I de aller fleste tilfeller vil pasienten både ønske at slektninger får denne informasjonen og også være den som i første omgang informerer slektingene. I noen tilfeller vil det hos pasienten være et ønske om at slektingene skal informeres, men det er vanskelig for pasienten selv å ta dette opp. LHL mener derfor at det bør fremgå helt eksplisitt av bestemmelsen at pasienten kan be sin lege ta kontakt med slektingene og i så tilfelle må legen ha plikt til å følge dette opp.

Hvis pasienten ikke samtykker til å informere

Selv om det ikke er dokumentasjon på at pasienter ikke informerer sine slektninger, mener LHL det er viktig å ha bestemmelser for hvordan helsevesenet skal gå frem når en pasient ikke ønsker å informere sine slektninger.

LHL støtter proposisjonens forslag om at det skal skilles mellom de pasienter som ikke kan og de som ikke vil at slektninger skal informeres og at disse to typer tilfeller gis forskjellig lovregulering. LHL er enig i lovforslagets merknader om at spørsmål om å informere berørte slektninger uten pasientens samtykke må forelegges et tverrfaglig team før avgjørelse fattes. Dette teamet må ha bred kompetanse slik at alle viktige sider ved saken kan vurderes.

Med vennlig hilsen
Landsforeningen
for hjerte- og lungesyke



Finn Grønseth
generalsekretær