



Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 OSLO

Dato: 29.08.2019

Vår ref: 19/02457-2 hs772

Deres ref:

## Høring - forslag til endringer i bioteknologiloven

Kirkerådet takker for muligheten til å komme med innspill til endringsforslag i bioteknologiloven. Både Kirkerådet og bispemøtets preses har tidligere gitt innspill til denne saken i forbindelse med høringer i Stortingets helsekomite (29. januar og 8. februar 2018). Denne uttalelsen bygger på disse innspillene og andre uttalelser som Den norske kirke tidligere har avgitt i forbindelse med bioteknologiloven.

Kirkerådet vil konsentrere seg om noen overordnede synspunkter fra et verdiperspektiv og i mindre grad kommentere enkeltspørsmål.

### Verne om gode formålsparagrafer i lover som gjelder liv

Både bio- og genteknologiloven gjelder håndtering og påvirkning av liv, og gir dermed uttrykk for samfunnets menneske- og natursyn og vårt kollektive ansvar for et humant og inkluderende samfunn og en bærekraftig forvaltning av skaperverket. Kristen tro og livssyn har grunnleggende oppfatninger om slike spørsmål. Til tross for en klar forankring av etiske posisjoner i egen tro opplever Kirkerådet som regel ikke at de sosiale etiske konsekvensene av vårt kristne menneske- og natursyn skiller oss fra andre tros- og livssynssamfunn i vesentlig grad. Tvert imot forener disse oss ofte i kampen for vern om skaperverket og menneskeverdet.

På denne bakgrunnen er både bio- og genteknologiloven svært viktig for kirken. Norge kan være stolt av å ha vært tidlig ute med lover som mange andre land har orientert seg etter. Dette perspektivet er viktig i en globalisert verden, der det ofte argumenteres for at vi av konkurransehensyn ikke bør ha strengere lover enn andre land. Kirkerådet oppfatter formålsparagrafene i bio- og genteknologiloven som gode og viktige, og de bør vernes om.

### Menneskelivets verd og ukrenkelighet: Prinsipiell grunnholdning og nyanserte vurderinger

Kirkerådet leverte i 2006 en omfattende uttalelse til en revisjon av bioteknologiloven som understreker menneskelivets ukrenkelighet og verdi fra unnfangelsen. Rådet bekreftet dermed denne grunnleggende posisjonen som fremheves i mange tidligere uttalelser fra sentralkirkelige organer.

Det finnes likevel ikke enkle snarveier fra en slik prinsipiell posisjon til vurdering av konkrete etiske og juridiske grenser for bruk av nye teknologiske metoder. Ingen eier enkle fasitsvar, men vi deler alle felles utfordringer og et felles ansvar for samfunnsutviklingen.

Medisinske fremskritt og forbedrede behandlingsmetoder og –muligheter anses av de fleste, også Kirkerådet, i utgangspunktet som positiv. Spesielt genterapi omtales i media som

århundrets viktigste medisinske gjennombrudd, og man forventer store fremskritt, bl.a. når det gjelder behandling av kreft, HIV og hjerte-/ karsykdommer.

Samtidig har Kirkerådet i en tidligere uttalelse til endringsforslag i bioteknologiloven i 2006 advart mot en helseforståelse som et liv fri for sykdommer, og tendenser til å forsøke å skape det «perfekte» eller «normale» menneskeliv. En slik forenkling vil kunne rettferdiggjøre enhver bruk av bioteknologi dersom den bidrar til å fjerne menneskers lidelse og smerte. En slik utvikling er vi skeptisk til. Det vil alltid være en utfordring å styrke alle menneskers mulighet for å leve sitt liv i meningsfylte sammenhenger, uavhengig av helsetilstand, og samfunnsøkonomisk «lønnsomhet».

Forskningen og kunnskapsutviklingen på bioteknologifeltet har vært enorm, og det er naturlig at ulike interesser kan komme i konflikt med hverandre: Menneskers ønske om å kunne få barn, pasienters håp om bedre behandling, forskernes behov for gode og like forskningsvilkår og bedriftenes behov for å kunne konkurrere i et globalt marked, er hver for seg legitime anliggender. Det samme er ethvert individs ukrenkelighet og rett til liv. Spørsmålet er hvordan samfunnet skal veie forskjellige interesser mot hverandre.

### Å tale den utsattes og svakes sak

Kirken har et særlig ansvar å tale den svakes sak i slike debatter, samt å være kritisk til et ensidig fokus på lønnsomhet og økonomisk profitt. Den har ved flere anledninger de siste årene kritisert utviklingen av et ensidig forbrukersamfunn som truer miljø og rettferd, og som også påvirker samfunnets menneskesyn som følge av dette. Reformasjonsjubileet har minnet om at verken menneske eller skaperverk er til salgs.

Bispemøtets preses, Helga Haugland Byfuglien bemerket i sitt innspill til helse- og omsorgskomiteen januar 2018 at samfunnsdebatten i Norge den senere tid har vist at menneskeverd ikke lenger er så selvsagt som en skulle tro, særlig der det er påvist Downs syndrom hos et foster. Det må være lovgiveres ansvar å sikre alle menneskers rettsvern i alle livets faser. Det gjør dagens formålsparagraf i bioteknologiloven så viktig. Også Kirkerådet understreket at formålsparagrafen må beholdes.

Det er derfor med glede og tilfredshet at Kirkerådet konstaterer at det synes å være bred enighet om dette i Stortinget, og at **formålsparagrafen skal forbli uendret**. I sin innstilling til Stortinget skriver helsekomiteen om dette:

Komiteen vil understreke at reguleringen av medisinsk bruk av bioteknologi og bruk av genetisk informasjon må bygge på sentrale etiske verdier i vårt samfunn.

Komiteen vil i denne sammenheng peke på lovens formål:

«Bioteknologiloven § 1-1 fastslår at lovens formål er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle.

Dette skal skje med respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg, basert på etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.»

Komiteen vil at lovens formål som her sitert, skal ligge fast, og at lovens formål er en overordnet rettesnor for komiteen, også ved evalueringen av gjeldende lov.

Komiteen viser til at den medisinske bruken av bioteknologi har sin viktigste etiske begrunnelse i de verdier og normer som ligger til grunn for medisinsk virksomhet generelt: respekt for og vern om menneskeverdet og menneskelivet, ivaretagelse av personlig integritet og råderett og vern om det sårbare i menneskelivet, samt et faglig forsvarlig grunnlag for tjenesteytingen. Disse hensynene må også legges til grunn for bioteknologisk virksomhet i medisinen i form av forskning, diagnostisering av sykdommer, framstilling av legemidler, utvikling av nye behandlingsmetoder mv. Komiteen viser til at genetisk og bioteknologisk kunnskap, og praktisk bruk av denne innenfor helsetjenesten, har vært en viktig del av

nyvinningene innenfor moderne medisin til beste for menneskene. For å oppnå og vedlikeholde en åpen og konstruktiv drøfting av etiske aspekter er det etter komiteens syn nødvendig å gå nærmere inn i ulike sider ved grunnleggende prinsipper og normer, verdigrunnlag og menneskesyn, slik det er gjort i tidligere meldinger, proposisjoner og innstillinger om bioteknologiloven.

Helsekomiteen lister opp og beskriver nærmere i sin innstilling følgende normer og prinsipper: Menneskeverdet, autonomi og samtykke, retten til å vite og ikke-vite, føre-var-prinsippet og internasjonale rammer og forpliktelser som Europarådets biomedisinkonvensjon.

Kirkerådet støtter denne tilnærmingen og er glad for at høringsnotatet til endringer i bioteknologiloven i tillegg til dette også tydelig beskriver forankringen i internasjonale rammer, bindende konvensjoner, forordninger, direktiver og menneskerettigheter (kapittel 3).

### **Den etiske samtals betydning**

Kirkerådet har en rekke ganger påpekt at det er nødvendig med en løpende offentlig debatt rundt slike etiske avveininger og en kunnskapsbasert og nyansert drøfting av vanskelige verdikonflikter. Vi trenger en høy bevissthet i samfunnet rundt en etisk forsvarlig utvikling av medisinsk bioteknologi.

I denne sammenhengen har Kirkerådet fremhevet betydningen av Bioteknologirådets kontinuerlige arbeid på dette feltet, både med å gjøre ny bio- og genteknologisk kunnskap tilgjengelig for allmenheten, og ved å vise til etiske implikasjoner og verdikonflikter. Med sin brede sammensetning gjør rådet et svært viktig arbeid på vegne av hele samfunnet. Utfordringen er å overføre rådets kunnskaper og diskurskompetanse til allmenheten. Denne rollen bør lovgiveren verne om, og om mulig styrke, ikke minst for å motarbeide en tabloid forenkling av muligheter, utfordringer og posisjoner i debatten, for eksempel i sosiale medier.

### **Nødvendig med løpende diskurs om mange etiske utfordringer**

Både assistert befruktning, preimplantasjonsdiagnostikk, forskning på overtallige befruktede egg, fosterdiagnostikk, genetiske undersøkelser av fødte og genterapi/ genredigering m.m. inneholder mange etiske problemstillinger og vanskelige avveininger mellom kryssende interesser. Særlig er disse knyttet til fosterets status. Kirkerådet vil understreke at uttalelser fra Dnks organer har vært samstemte i dette spørsmål. Senest sier Bispemøtets uttalelse «Samtale om abort -et bidrag fra Bispemøtet» fra 15. februar 2019: «Fosteret er fra unnfangelsen et liv med verdi og krav på vern». Samtidig starter denne uttalelsen med følgende erkjennelse:

Kirken har lenge engasjert seg i abort som etisk, menneskelig og politisk utfordring. Da loven om selvbestemt abort ble behandlet og vedtatt på 1970-tallet, var kirken en tydelig motstander av de endringer som ble innført. Prester og andre var sterke og klare i sin kritikk av loven i den hensikt å verne det ufødte liv. I dag innser vi at kirkens argumentasjon ikke la til rette for en god dialog. Det er på tide å skape et nytt samtaleklima. Det ønsker vi å medvirke til.

Etter å ha bekreftet fosterets verdi fra unnfangelsen fortsetter uttalelsen:

Medisinsk teknologi gir oss nå større kunnskap, samt flere muligheter til å gripe inn og korrigere fosterets utvikling underveis. Mye av dette er et gode, men her reises også en rekke spørsmål som må avveies og avklares. Dette kan sette foreldre i en krevende situasjon.

### **Vanskelige avveininger og konkretiseringer**

Hvor vanskelig slike avveininger av interesser og konkretisering i konkrete lovtekster er, blir tydelig i innstillingen fra helse- og omsorgskomiteen (Inst. 273S). Her nevnes det at når bioteknologiloven ble vedtatt i 2003 ønsket Stortinget en evaluering etter 5 år. Regjeringen

leverte en slik samlet evaluering av loven først i Stortingsmelding 39 (2016-2017) i juni 2017, etter år med vekslende regjeringer og koalisjoner. I innstillingen gir representanter for partier, vekselvis i opposisjon og regjeringsposisjon, hverandre ansvar for ikke å være mer konkret i enkeltspørsmål.

Bioteknologiloven har også vært et viktig tema når nåværende regjering vedtok sitt regjeringsgrunnlag, Granavolden-plattformen. Den beskriver på hvilke områder regjeringen ikke skal gjøre endringer i bioteknologiloven, med mindre de fire partiene er enige om det. Siden nevner den en rekke konkretiseringer i loven man er enige om. Det er disse som er bakgrunnen for de konkrete endringsforslag i foreliggende høring.

Kirkerådet ønsker ikke å drøfte hvert enkelt spørsmål der mulighet for forbedret diagnostikk og terapi kan komme i konflikt med synet på mennesket og enkelte individers verd og rett til liv i forbindelse med mulig abort. Kirkerådet ønsker i stedet på nytt å vektlegge et overordnet perspektiv ved å sitere Bispemøtets uttalelse fra februar:

Det er positivt at det utføres færre aborter i Norge, og særlig at antall tenåringsaborter er redusert. Det er trolig mange grunner til dette. De rammer og støtteordninger som samfunnet kan tilby, bidrar vesentlig og må utvikles videre slik at økonomiske, praktiske og sosiale forhold ikke blir avgjørende i valget om å avslutte et svangerskap. Dette er også en utfordring for kirkens diakoni. Kirkens oppdrag er å fremme inkluderende fellesskap.

Fostre med utviklingsavvik og barn med annerledes funksjonsevne er et særlig ansvar for foreldrene og samfunnet. Vi vil fremholde at menneskeverdet er gitt av Gud, og ikke avhengig av funksjonsevne. Alle mennesker kan leve fullverdige liv. Målet må være at ethvert barn skal få mulighet til å oppfylle sitt potensial, og at foreldre og foresatte får adekvat og tilstrekkelig hjelp og støtte. Det er helt nødvendig at vi som samfunn legger bedre til rette for disse familiene.

### **Ingen ytterligere kommentarer til de enkelte lovendringsforslag**

På bakgrunn av de ovenstående prinsipielle vurderinger opplever Kirkerådet de enkelte konkrete lovendringsforslag i sin helhet som uproblematisk og klargjørende. Kirkerådet håper at de foreslåtte presiseringer vil kunne bidra til at loven også i fremtiden kan være et solid rammeverk for å ivareta dens formål; å sikre at bioteknologi kan utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle.

Med vennlig hilsen

Ingrid Vad Nilsen  
direktør

Jan Christian Kielland  
avdelingsdirektør

*Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ingen signatur.*