

BUDDHISTFORBUNDET

Til Helse- og omsorgsdepartementet

Oslo 02.09.2019

HØRINGSUTTAELSE TIL FORSLAG TIL ENDRINGER I BIOTEKNOLOGILOVEN

Buddhistforbundet ønsker med dette å kommentere forslag til endring i bioteknologiloven på bakgrunn av Departementets høring datert 15. mai 2019.

Buddhistforbundet er et trossamfunn stiftet i 1979 og samler over 13.600 buddhister med tilhørighet til 14 forskjellige medlemssamfunn som representerer de viktigste retningene innen buddhismen.

Våre refleksjoner og kommentarer til forslagene er gjengitt nedenfor.

Til ny § 2-3a:

§ 2-3a Aldersgrense ved assistert befruktning

Kvinne som skal motta assistert befruktning må ikke være eldre enn 45 år.

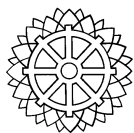
Refleksjoner til lovforslaget: Aldersgrensen oppover foreslås til 45 år. Regjeringen/høringen begrunner aldersgrensen med risiko for komplikasjoner med økt alder.

Økt alder innebærer lavere fruktbarhet og høyere risiko for komplikasjoner for alle kvinner. Risiko for komplikasjoner kan godtas som begrunnelse. Allikevel bør vel slike helsevurderinger og vurdering av fruktbarhet eller mangel på fruktbarhet foregå noe tidligere i livet. Første ønske om assistert befruktning bør komme i god tid – og minst fem år før alder på 45 altså senest ved fylte 40 år.

Ønsker om karriere og selvrealisering bør i framtiden ikke gi grunnlag for utsettelse av morskap ved lagring av eggceller. Selvsentrert personlig motivasjon skal ikke kunne føre til tøyning av biologiske grenser for planlagt morskap. Det kan til sammenligning synes uetisk å vente med å realisere et naturlig ønske om vanlig svangerskap og morskap (uten assistert befruktning) til etter en oppnådd alder over 40 år.

Til forslag om ny § 2-17 andre ledd:

«Ubefructede egg og eggstokkvev kan lagres når lovens vilkår for assistert befruktning er oppfylt, eller dersom en kvinne har en medisinsk tilstand som kan føre til tidlig befruktningsudyktighet eller skal gjennomgå behandling som kan skade befruktningsdyktigheten.»



BUDDHISTFORBUNDET

Refleksjoner til lovforslaget:

Regjeringen vil åpne aldersgrensen nedad for å kunne lagre egg og eggstokkvev som er befruktet av donorsæd. Dette vil hjelpe flere kvinner enn de som får tilbud nå. Nå har bare unge kvinner adgang til behandling forutsatt at de gjennomgår behandlinger mot alvorlige sykdommer (kreft) med risiko for nedsatt fruktbarhet.

Det bør fortsatt ligge medisinske hensyn til grunn for unge kvinner som skal få lagre egg og eggstokkvev. Debatten handler om at flere kvinner og menn enn kreftpasientene trenger hjelp til senere foreldreskap. I tillegg til de pasientgruppene som skal få kreftbehandling kommer noen pasienter for eks. tidlig i overgangsalderen.

Til § 2-5 nytt tredje ledd:

Ved bruk av egg som er befruktet med donert sæd, skal samtykke gis av kvinnen og hennes nåværende ektefelle eller samboer.

Refleksjoner til lovforslaget: Det er forståelig at konflikt kan oppstå hvis kvinner som har lagret befruktete egg med en partner - får ny partner. Forslaget om å forebygge konflikter med hensyn til ny partner kan støttes.

Til § 2-6 Avgjørelse om behandling

2) Regjerings forslag:

«– At det gis sentrale føringer i forskrift eller nasjonale retningslinjer for vurdering av egnethet hos par som søker assistert befruktning.

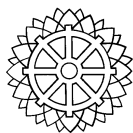
– At behandlende lege skal få innsyn i relevant taushetsbelagt informasjon om par som søker assistert befruktning.

– At dersom det er forhold ved søker av assistert befruktning som gjør at legen er i tvil om søkerparets omsorgsevne, skal legen kunne innhente råd fra en annen instans. –

– Innføre krav om politiattest og barneomsorgsattest for å godkjennes for assistert befruktning.»

Fra Stortingsmeldingen om evaluering av bioteknologiloven: *«Legen har per i dag ikke tilgang til informasjon om paret har begått straffbare handlinger. (...) I barneomsorgsattest skal det stå om vedkommende er siktet, tiltalt eller dømt for flere straffebestemmelser som seksualforbrytelser, grov vold eller drap». Departementet kan gi nærmere forskrifter om behandlingen av søknader om assistert befruktning.*

Refleksjoner til BF: De planlagte barna er den sårbare part som kan havne i uheldige levevilkår. Regelverket som regulerer rettighetene til donorbarna bør gi samme beskyttelse ved krav til vandel og stabilitet som kreves av for eksempel fosterhjem og andre omsorgsinstitusjoner. «Barneomsorgsattest» vil kunne sikre barnas rettigheter



BUDDHISTFORBUNDET

Til § 2-7 om foreldres opplysningsplikt og barnets rett til opplysninger om sæddonor

Foreldre som har fått barn ved hjelp av sæddonasjon, skal så snart det er tilrådelig informere barnet om dette. Den som er født etter assistert befruktning ved hjelp av donorsæd har ved fylte 15 år rett til å få opplysninger om sædgivers identitet. Et donorregister skal bistå barnet med dette. Den som er født ved hjelp av sæd som er donert før (sette inn dato for lovendringens ikrafttreden) har ikke rett til opplysninger om donors identitet før etter fylte 18 år.

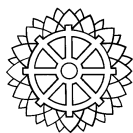
Refleksjoner til BF om barn og ungdommers rettigheter

1) Regjeringen foreslår å «Sette ned aldersgrensen for når barnet har rett på å få vite sæddonors identitet fra 18 år til 15 år.» Modellen er hentet fra Danmark som har lengst erfaring av de nordiske landene med psykososiale pubertale utfordringer hos barn som er unnfanget med assistert befruktning. Identitetskriser er generelt sett vanlige hos ungdommer i samme aldersgruppe. Samtidig er de danske nedre aldersgrensene generelt lavere enn i nabolandene eks. for å kjøpe sterk alkohol 16 år, kjøre moped 15 år og bil 17 år. Stortingsmeldingen om evaluering av bioteknologiloven sier: «Fra forskning på adopsjon og donasjon av kjønnseller vet man at hvis barnet oppdager at adopsjonen eller donasjonen har vært hemmeligholdt, kan det ha negative konsekvenser for barnet og familien. Dersom foreldre velger å hemmeligholde at et barn har blitt unnfanget med f.eks. eggdonasjon, er det sannsynlig at dette vil utgjøre en psykososial risiko.»

Regjeringen foreslår å «Opprettholde ikke-anonym sæddonasjon, og innføre en plikt for foreldre til å informere barnet dersom det er unnfanget gjennom assistert befruktning, for å ivareta barnets rett til å kjenne sitt biologiske opphav.» «– Endre ordningen slik at det blir enklere for en familie å få samme donor til alle barna, og vurdere grensen for antall barn per donor.»

Ungdommene er den sårbare part som ikke blir spurt. Donorbarnas rettigheter til best mulig informasjon og selverkjennelse bør gå foran donors ønsker, medisinsk-tekniske hensyn, og risikoen for kvinner som velger å motta reproduktiv behandling. Etisk medisinsk vurdering bør være gjenstand for denne diskusjonen. Donorbarnets rettigheter til informasjon konkurrerer her med ønsket til sæddonor om å være anonym. Flertallet i den norske regjeringen har svart at barnets rettigheter skal gå foran sæddonors ønske om anonymitet.

En forventet følge av krav til å stå fram som donor - er at gjennomsnittsalderen for sæddonorer økes. De yngste donorene trekker seg gjerne unna ved mangel på anonymitet. Sædkvaliteten til de yngste donorene er høy, slik at krav om åpenhet kan påvirke den framtidige helsen og svangerskapet til de ufødte barna. Sædkvaliteten blir dessverre lavere når alderen til sæddonorer øker. Lav sædkvalitet kan påvirke svangerskapet til kvinner som allerede kan være traumatisert av å ha mistet barn. Allikevel kan Regjeringens forslag om «– At inseminasjon ikke skal regnes inn i det statlige tilbudet om tre forsøk med assistert befruktning.» være et motforslag som kan bidra til bedre fruktbarhet med sæd fra eldre donorer.



BUDDHISTFORBUNDET

Til § 2-16 andre ledd som skal lyde:

Befruktede egg kan bare oppbevares så lenge hensynet til parets behov for assistert befruktning tilsier det og det kan anses medisinsk forsvarlig. Etter dette skal befruktede egg destrueres eller avgis til opplæring eller kvalitetssikring jf. §2-14 eller forskning jf. kapittel 3.

Befruktede egg kan destrueres eller avgis til opplæring, kvalitetssikring eller forskning på et tidligere tidspunkt dersom paret samtykker til det. Offentlige sykehus kan fastsette en kortere lagringstid enn det som følger av første ledd, når dette er begrunnet i ressurs- og nyttehensyn.

Og til § 3-2 tredje ledd skal lyde:

Befruktede egg og kjønnsceller som har vært gjenstand for forskning må ikke settes inn i en kvinne, men skal destrueres.

Refleksjoner til BF om lagring av egg ut over gjeldende fem års grense

Her er det viktig å ta etisk stilling til fra når av og hvordan bevisstheten og opprinnelsen til et menneskeliv skal beskyttes. Når begynner et liv og fra når av skal et liv beskyttes?

Fosterets interesser: Vi står her ovenfor flere ubesvarte vitenskapelige og etiske spørsmål - Når begynner bevissthet? Er en befruktet eggcelle et eget liv med rettigheter? Hvor lenge skal et liv kunne oppbevares

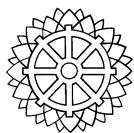
En befruktet eggcelle eller et foster har ikke samtykkekompetanse. «*Europarådets biomedisinkonvensjon stiller en rekke betingelser for at biomedisinsk forskning skal kunne utføres, og legger opp til strenge beskyttelsesregler for forskning på personer som ikke kan gi eget samtykke. Dersom en medlemsstat tillater forskning på befruktede egg, skal lovverket sikre tilstrekkelig beskyttelse av det befruktede egget. Fremstilling av befruktede egg for forskningsformål er forbudt.*»

«*Dagens lov krever at befruktede egg skal destrueres eller avgis til forskning etter fem år. Regjeringens forslag: «– Bedre lagringsmetoder gjør at befruktede egg kan lagres lengre enn fem år. Vi foreslår derfor at de kan lagres så lenge paret har behov for assistert befruktning, med mindre det er medisinsk uforsvarlig.*»

Her er det rom for en etisk debatt. Hvem eier et liv. Eies livet av behandlere eller forskere som behersker stadig mer avanserte nedfrysningsteknikker?

Eller eies livet av foreldrene eller den ene foreldrepart til en befruktet eggcelle?

Forskerne: har hittil eid bankene med liv i de befruktede eggene etter fem år. Dette eierskapet kan utfordres av ambisjoner eller instituttens publisasjonspress for å beholde posisjoner, prosjekter og stillinger. «*Europarådets biomedisinkonvensjon forbyr at*



BUDDHISTFORBUNDET

menneskekroppen og dens deler som sådan kan gi opphav til økonomisk gevinst.» Men gevinst i form av faglige meritter nevnes ikke der eller her.

Familien: Kan vi tillate å tenke oss en framtidig virkelighet og forutsette et framtidig scenario der grensene for morskap, legning med framtidig regelverk forskyves (og folk flest venner seg til utviklingens sakte gang). Vil lagrede befruktede eggceller arves inn i andre familiemedlemmers eie dersom foreldrene går bort for tidlig? Vil noen, i land med få regler, ønske å kompensere savnet etter familiemedlemmer. Skal søsken eller nær familie for eksempel kunne søke om rett til å tine opp og bære fram befruktede eggceller?

Bevissthet og smertefølsomhet: Enkelte stater forutsetter at foster har smertefølsomhet og bør få anestesi ved inngrep etter andre trimester av graviditeten. – Først på 70-tallet begynte sykehusene å bruke anestesi ved operasjoner av nyfødte. «Tvilen om nyfødte kunne føle akutt smerte kom ikke tiltalte til gode». Fosterets rett til anestesi er ikke nødvendigvis ivaretatt hverken hos mennesker (eller hos dyr). Forskning undersøker om kronisk smerte kan være en del av tidlige fosterstadier.

Til § 5-1 andre ledd:

Med genetiske undersøkelser av fødte menes i denne lov:

- a) genetiske undersøkelser der formålet med undersøkelsen er å stille sykdomsdiagnose.*
- b) genetiske presymptomatiske undersøkelser, genetiske prediktive undersøkelser og genetiske undersøkelser for å påvise eller utelukke bærertilstand for arvelige sykdommer som først viser seg i senere generasjoner.*
- c) genetiske laboratorieundersøkelser for å bestemme kjønnsstilhørighet, unntatt genetiske laboratorieundersøkelser for identifikasjonsformål.*

§ 5-3 oppheves.

§ 5-5 første ledd skal lyde:

Ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, skal den som undersøkes gis tilpasset genetisk veiledning.

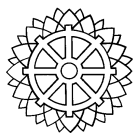
§ 5-8 skal lyde:

§ 5-8 Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helse- og omsorgstjenesten
Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.

Forbudet i første og annet ledd omfatter ikke virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd, eller til forskningsformål. Dersom genetiske opplysninger skal benyttes til forskningsformål må den opplysningene gjelder ha gitt samtykke til dette.

Forbudet i første og andre ledd gjelder ikke privatpersoner som opptrer på vegne av og etter samtykke fra den opplysningene gjelder.



BUDDHISTFORBUNDET

Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingsmessig øyemed.

§ 6-1 nytt andre ledd skal lyde:

Vaksiner som inngår i nasjonalt program for vaksinerings mot smittsomme sykdommer, jf. smittevernloven § 3-8, regnes ikke som genterapi etter bioteknologiloven.

§ 6-2 skal lyde:

Og til § 6-2 Vilkår for genterapi

Genterapi kan bare benyttes for behandling av sykdom eller for å hindre at sykdom oppstår.

§ 7-1 skal lyde:

Medisinsk bruk av bioteknologi m.m. som krever godkjenning etter §§ 2-19, 3-3 annet ledd, 4-2 første ledd og 6-3 første ledd, og medisinsk bruk av bioteknologi som er omfattet av definisjonene i § 5-1 andre ledd bokstav b, kan bare finne sted ved virksomheter som er spesielt godkjent av departementet for det aktuelle formål. Det skal fremgå av godkjenningsvedtaket hvilke former for medisinsk bioteknologi virksomheten har tillatelse til å foreta eller rekvirere.

Refleksjoner om retten til å lagre liv – har det lagrede livet rettigheter? Hvor går grensen for liv og hvem har retten til sortering av liv og gener?

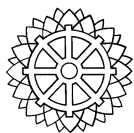
Kommersielt og utenfor Norges regulerte grenser tilbys eliteegg, sorteringssamfunn, preferanser for hud-, hår-, og øyenfarge. Vordende forsørgere kan for eks. reservere seg fra å få rødhårede barn eller betale mer for egg som er disponert for høy IQ. Kjønnssortering av sæd er lett kommersielt tilgjengelig i land utenfor Europa (og tilgjengelig i norske avlsselskap for husdyr).

Dette på tross av at:

«Europarådets biomedisinkonvensjon forbyr enhver form for diskriminering av en person på grunn av hans eller hennes genetiske arv. Prediktive genetiske tester kan bare utføres til helseformål eller til vitenskapelig forskning knyttet til helseformål, og under forutsetning av tilstrekkelig genetisk rådgivning.»

Ifølge høringsinstansen reguleres *noen diagnostiserende undersøkelser uforholdsmessig* strengt. Det er ønske om at dagens krav om godkjenning av sykdommer som friske mennesker kan genterpes for oppheves. Dette fordi Regjeringen finner det tilstrekkelig at virksomhetene som skal bruke testene, må godkjennes.

I tillegg kommer en kommersiell situasjon der genetiske selvtester har blitt billige og lett tilgjengelige på et åpent nettbasert marked. Virksomhetene (om godkjente eller ei) har gode tider. Resultater fra selvstendig genterapi på sin side skape ubegrunnet frykt for risikogener. For de fleste genfeil er det i dag begrenset eller ingen kunnskap om risiko for



BUDDHISTFORBUNDET

fremtidig sykdom eller kjennskap til effektiv behandling. Selvtesting kan føre til unødvendig engstelse for irrelevant helserisiko.

Det har for eks. blitt populært å teste seg selv for anlegg til livsstilssykdommer. Folkehelseutfordringer som livsstilssykdommer osv. kan likevel fortsatt løses uten å vite alt om egne gener og uten assistert genredigering. Selv om en mutasjon eller en disposisjon for f.eks. kreft er gitt så betyr det ikke at gener blir uttrykket. Størparten av genene våre ligger inaktive og kommer ikke til uttrykk. Direkte miljøfaktorer spiller en rolle for hvilke gener som vil komme til uttrykk. Det er også mye fokus på «epigenetikk» som er mer indirekte faktorer – ikke genetiske bindeledd som påvirker genuttrykket.

Helsedirektoratet bør fortsette å jobbe med å informere befolkningen om rekkevidden og begrensningene for gen-selvtester kjøpt i utlandet (utenfor nasjonal regelverk).

Om genredigering:

«Europarådets biomedisinkonvensjon sier at endring av menneskets arveanlegg bare kan foretas til preventive, diagnostiske eller terapeutiske formål, og bare dersom hensikten ikke er å skape endringer i eventuelle etterkommeres arveanlegg.»

Allikevel vil Regjeringen at

– Vilkåret om at genterapi *«bare kan brukes til behandling av sykdommer som anses alvorlige, oppheves. Det er ønske om en lavere alvorlighetsgrad for bruk av genterapi: «Regjeringen foreslår at genterapi skal kunne brukes ved behandling av alle typer sykdommer, ikke bare de som karakteriseres som alvorlige.»*

Tilråding: Genterapi bør begrenses til endring av kroppens egne celler. I tilfeller der det er snakk om å redigere bort arvelige anlegg for alvorlige sykdommer bør det opprettholdes restriksjoner for arvelig genredigering. En gang redigerte gener arves til alle kommende generasjoner på varig vis. Vi vet ikke noe om langtids-konsekvensene i sideeffekter av å klippe ut menneskelige gener. Hva om noen tar livsstilssykdommer videre og ønsker å redigere bort gener som styrer for eks. vekst, appetitt og energiomsetning. Vi mennesker forstår ikke alltid de omfattende ringvirkningene og konsekvensene av valgene vi tar. Forskningen kan heller ikke forutse dilemma som oppstår av vilkårlige valg.

Med vennlig hilsen

Egil Lothe
Generalsekretær

Siri Lervik
Fagkonsulent