

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.:
2008/166 - 1938/2008

Deres ref.:

Saksbehandler:
Ingvill Skogseth, 51 96 38 12

Dato:
06.05.2008

Høring - Forslag til forskriftsendringen - oppnevning av ny nemnd for behandling av søknader om preimplantasjonsdiagnostikk

Vi viser til brev fra Helse- og omsorgsdepartementet datert 18.3.2008 med forslag til endringer i forskrift 1. desember 2000 nr. 1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnda.

Helse Vest RHF har følgende høringsuttalelse basert på innspill fra Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin ved Haukeland Universitetssykehus. Medisinsk - genetisk avdeling i Helse Bergen har lang erfaring med vurdering av par som skal til fosterdiagnostikk (fostervannsprøve med mer). PGD virksomheten oppfattes som et tillegg til dagens fosterdiagnostikk. Det er derfor viktig at pasientene til PGD får samme kvalitet på vurderingene som gjennom år er opparbeidet innen fosterdiagnostikken for øvrig.

Generelt

Høringsnotatet er godt gjennomarbeidet og gir en klar framstilling av problemstillingene. Helse Vest støtter forslag til forskriftsendringer med følgende kommentarer.

Kommentarer

På side 8 i høringsnotatet står: "*Det forutsettes at nemnda er tverrfaglig sammensatt med høy kompetanse på områder innen medisinsk genetik, genetisk veiledning, pediatri, IVF/gynekologi...*".

Her foreslår vi at det presiseres at ett av nemndas medlemmer bør være **spesialist i medisinsk genetik og samtidig være praktiserende klinisk genetiker**. Med denne bakgrunnen sikres det høy kompetanse både i medisinsk genetik og innen genetisk veiledning. Det er nettopp medisinske genetikere som i dag har ansvaret for prenatal diagnostikk saker tilsvarende de sakene som vil bli aktuelle for PGD-nemnda.

På side 4 i høringsnotatet står det om vilkårene for PGD. Vår vurdering er at det er nødvendig belastning at parene først skal vurderes av "en virksomhet godkjent for assistert befruktning":

- 1) De generelle vilkårene for assistert befruktning (samlivsform, omsorgsevne og hensyn til barnets beste) kan vurderes av lege ved medisinsk-genetisk avdeling. Unødvendig og ressurskrevende med ytterligere spesialistundersøkelse. Medisinsk-genetiske avdelinger har

dessuten "lukkede" journalsystemer slik at sensitive opplysninger er oppbevart på en betryggende måte (se pkt. 4 nedenfor).

2) Opplevs av noen par som en belastning å skulle til vurdering hos gynekolog før de har fått sin søknad behandlet i PGD-nemnda. Vurdering hos gynekolog må komme ETTER at søknaden evt. er innvilget.

3) PGD-nemndas avgjørelse vil avhenge av den arvelige sykdommens alvorlighetsgrad. Derfor kan man trygt vente med vurderingen ved "virksomhet godkjent for assistert befruktning".

4) Dersom paret skal vurderes ved "virksomhet godkjent for assistert befruktning", vil det bli ført journal (**åpen pasientjournal**), og **svært sensitive opplysninger blir tilgjengelige og kan komme på avveier**. Eksempel: et par der hun har fått påvist Huntington sykdom ved presymptomatisk testing.

Med hilsen


Hans K. Stenby
Plansjef


Ingvill Skogseth
seniorrådgjevar