

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

Deres ref.: 200704722
Saksbehandler: AFO/KSG
Vår ref.: 08/4886-
Dato: 02.05.2008

0030 OSLO

Høring - forslag til forskriftsendringer - Oppnevning av ny nemnd for behandling av søknader om preimplantasjonsdiagnostikk

Helsedirektoratet viser til brev av 18. mars 2008 og høringsnotat med utkast til endringer i forskrift om prioriteringer i helsetjenester m.v. (prioriteringsforskriften), og forslag til ny forskrift om oppnevning av nemnd som skal behandle søknader om preimplantasjonsdiagnostikk, saksbehandlingsregler m.v.

Høringssvar bygger på uttalelser fra flere avdelinger i direktoratet. Vi gir kommentarer til enkelte av kapitlene i høringsnotatet.

Til kapittel 4 om departementets vurderinger

Direktoratet er enig i departementets vurderinger, og støtter forslag om å lage en egen forskrift om oppnevning, saksbehandling m.v. for nemnda som skal behandle søknader om preimplantasjonsdiagnostikk (heretter PGD-nemnda).

Til kapittel 5 om endringer i prioriteringsforskriften

Vi har ingen kommentarer til de foreslåtte endringene i prioriteringsforskriften.

Til kapittel 6 om forslag til forskrift om oppnevning av PGD-nemnda m.v.

Til § 2 sammensetning og oppnevning

Første ledd

I bestemmelsens første ledd presiseres at PGD-nemnda skal ha minst 8 medlemmer med personlige varamedlemmer. Direktoratet er positive til man her gir signal om at nemnda kan ha mer enn 8 medlemmer, og ser at dette kan være både nødvendig og ønskelig.

Andre ledd

Det følger av bestemmelsens andre ledd at PGD-nemnda skal ha tverrfaglig sammensetning, med kompetanse innen medisinsk genetikk, genetisk veiledning, pediatri, assistert befruktning, gynekologi, transplantasjon, jus og etikk.

Genetisk veiledning utføres i dag av ulike profesjoner – både personer som er spesialistutdannet innen medisinsk genetikk, og personer med særskilt kompetanse i genetisk veiledning (genetiske veiledere). Det er en fordel om begge profesjoner er representert i nemnda.

Helsedirektoratet

«Sse_Navn»

«Sbr_Navn», tlf.: «Sbr_Tlf»

Postadresse: Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo
Tlf.: 810 20 050 • Faks: 24 16 30 01 • Org. nr.: 983 544 622 • postmottak@shdir.no • www.shdir.no

om endinger i bioteknologilovens bestemmelser om PGD m.m. fra 2006 har vi argumentert for at nemnda skal ha to lekrepresentanter. Sakene som skal behandles av nemnda byr på store etiske og moralske utfordringer, derfor er det viktig at allmennmoralske hensyn balanseres mot medisinskfaglige hensyn. Det framgår av Ot. prp. nr. 26 (2006-2007) at departementet er enige i dette. Vi mener derfor at det bør fastsettes at nemnda skal ha to lekrepresentanter.

Man kan spørre om lekrepresentanter i disse sakene bør ha spesielle forutsetninger for å ha meninger om PGD. Det kan for eksempel være at de selv er bærer av en alvorlig arvelig sykdom, har fått barn med alvorlig (arvelig) sykdom eller har nære familiemedlemmer med alvorlig (arvelig) sykdom. På den andre siden kan dette muligens også svekke deres frihet til å representere allmennmoralske hensyn. Vi kan ikke se at denne problemstillingen er diskutert tidligere.

I vårt forslag til lekrepresentanter til nemnda (brev av 5. desember 2007) har vi søkt å balansere ulike hensyn ved å foreslå lekrepresentanter som selv har barn med alvorlig sykdom, så vel som personer uten denne type egenerfaring. Dette kan være en løsning.

Vi ser at departementet har tatt hensyn til direktoratets forslag fra høringen i 2006, om å ha et medlem i nemnda som kan belyse hvordan det er å leve med sykdommen. I vårt høringssvar har vi pekt på at dette er viktig for å kunne vurdere hvilke behandlingstilbud som finnes. Vi har foreslått at denne kompetansen kan dekkes av en person fra et av de største kompetansesentrene for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Direktoratet ønsker å presisere at det bør være en fagperson som ivaretar en slik rolle, ikke en lekrepresentant. Det er ingen ting i veien for at denne fagpersonen også kan være spesialist i medisinsk genetikk eller genetisk veileder, men dette er ikke en forutsetning.

Det er foreslått at leder og leders vararepresentant skal ha juridisk embetseksamen. Direktoratet støtter dette forslaget. Vi stiller spørsmål om det ikke også bør stilles krav om at leder har dommererfaring.

Tredje ledd

Det er foreslått at nemnda oppnevnes for to år av gangen, med mulighet for gjenoppnevning. Direktoratet mener at to år er for kort periode. Dette er et komplisert og krevende saksområde som byr på medisinske så vel som etiske og moralske utfordringer, og det er rimelig å anta at det kan ta tid å sette seg godt inn i saksfeltet. Vi mener derfor at nemnda bør utnevnes for minst 3 år av gangen, med mulighet for gjenoppnevning. Det er etter vårt syn viktig å sikre en viss kontinuitet. Om mulig bør det legges til rette for at minst to medlemmer av nemnda kan oppnevnes for mer enn en periode.

Samtidig bør det vurderes om man skal begrense antall perioder et medlem kan sitte i PGD-nemnda. Slike begrensninger finnes for eksempel i forskrift om Statens helsepersonellnemnd, hvor det framgår at nemndas medlemmer og varamedlemmer kan gjenoppnevnes slik at de sammenhengende kan være knyttet til nemnda i seks år. Vi mener at en slik ordning også kan være hensiktsmessig for PGD-nemnda fordi det vil bidra til å sikre en jevn rullering av medlemmer.

Direktoratet stiller videre spørsmål om man, av pedagogiske hensyn, bør forskriftsfeste bestemmelser om nemndas sekretariat og saksbehandling.

Direktoratet har ingen kommentarer til øvrige forslag i forskriften.

Dokumentet er godkjent elektronisk

Vennlig hilsen

Hans Petter Aarseth e.f.
divisjonsdirektør

Ragnhild Castberg
avdelingsdirektør