

Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement
Postboks 8011 Dep.

0030 OSLO

Vår referanse
08/2558-2/L13145/INWI
Oppgis ved henvendelse

Deres referanse

Arkiv
008

Dato
28.04.2008

Høringssvar fra St. Olavs Hospital HF

§1 Preimplantasjonsdiagnostikknemndas kompetanse

St.Olavs Hospital HF er enige i at det er viktig at nemnda er uavhengig og at Departementet ikke kan gi instruksjoner om hvordan nemnda skal utøve sitt skjønn.

§ 2 Sammensetning og oppnevning

St. Olavs Hospital HF er enig i at nemnda bør ha en tverrfaglig sammensetning.

Vi mener at kompetanse innen medisinsk genetikk i denne sammenheng bør forstås som kunnskap om og helst praktisk erfaring med de spesielle medisinsk genetiske problemstillingene som oppstår i forbindelse med PGD. Spesielt gjelder dette relevant medisinsk genetisk veiledning

Kompetanse innen assistert befruktning bør oppfattes som å ha bred praktisk erfaring med assistert befruktning og god forståelse av de spesielle forhold som PGD stiller til fertilitetsbehandlingen.

Med kompetanse innen transplantasjon bør det i denne sammenheng forstås som kunnskap om og helst praktisk erfaring med transplantasjon av hematopoetiske stamceller.

§ 3 Sammensetning av nemnda i den enkelte sak.

I forslaget heter det:

”I avgjørelsen av den enkelte sak skal alle medlemmene delta. Dersom en eller flere ikke kan møte, skal det innkalles vararepresentanter.”

Dette bør forstås slik at nemnda er beslutningsdyktig uten at alle medlemmer (eller varamedlemmer) fysisk er tilstede samtidig i samme møte. Alle medlemmer eller varamedlemmer) skal ha deltatt i saksbehandlingen ved møtedeltagelse fysisk eller via telekommunikasjon eller ved skriftlig uttalelse.

§ 4 Saksbehandlingen i den enkelte sak

Tidligere praksis var at Disposasjonsnemnda offentliggjorde sine vedtak i aidentifisert form på deres hjemmesider.

Norge er et lite land og i tilfeller med sjeldne arvelige sykdommer er det svært få familier det dreier seg om. Selv om navn på pasientene ikke forekommer i Disposasjonsnemndas offentlige referater, så er det av og til mulig ved å kombinere generelle opplysninger om sykehistorie og behandelende/henvisende miljø, mulig å forstå hvem dette dreier seg om. Det er viktig at den nye nemndas avgjørelser blir gjort offentlig fordi det er av allmenn interesse å få vite hvilke arvelige sykdommer som nemnda vurderer gitt rett til PGD behandling og hvilke sykdommer som ikke gjør det. Det bør imidlertid utvises stor forsiktighet med å gi opplysninger som indirekte kan føre til at pasienter som søker PGD blir identifisert.

§ 5

Ingen kommentar

§6

Ingen kommentar

§7

Ingen kommentar

§ 8

Ingen kommentar

Med vennlig hilsen



Inger Williams

Medisinsk fagsjef

Enhet for helsefaglig rådgivning

Kopi til:

Det Medisinske fakultet - NTNU Medisinsk teknisk forskningssenter 7489 TRONDHEIM