

Norsk Forening for Assistert Befruktning (NOFAB)

c/o Arne Sunde
Fertilitetsseksjonen
St. Olavs Hospital
7006 Trondheim

29.04.2008

Helse- og omsorgsdepartementet

Einar Gerhardsens plass 3
Postboks 8011 DEP
0030 Oslo

Høringsnotat vedrørende ny nemnd for behandling av søknader om preimplantasjonsdiagnostikk.

§1 Preimplantasjonsdiagnostikknemndas kompetanse

NOFAB 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

NOFAB er enig i at nemnda bør ha en tverrfaglig sammensetning.

Vi mener at kompetanse innen medisinsk genetikk i denne sammenheng forstås som kunnskap om og helst praktisk erfaring med medisinsk genetiske problemstillinger i forbindelse med PGD.

Med kompetanse innen assistert befruktning bør det i denne sammenheng menes en 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.

Istedenfor en lekrepresentant og en representant med kunnskap om å leve med sykdom, bør det vurderes om begge skal ha erfaring med eller ha inngående kunnskap om å leve med sykdom.

§ 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) 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 Dispensasjonsnemnda 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 Dispensasjonsnemndas offentlige referater, så er det av og til mulig ved å kombinere generelle opplysninger om sykehistorie og behandlende/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

PÅ vegne av NOFAB

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Arne Sunde', written in a cursive style.

Arne Sunde (leder)