



Biotechnologinemnda

The Norwegian Biotechnology Advisory Board

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref:

Deres ref: 2004040862-/KMW

Dato: 27.01.2006

Høring – Endringer i lov om svangerskapsavbrudd og lov om sterilisering – tilpasning til biomedisinkonvensjonen

Biotechnologinemnda mottok den 21. desember høringsnotat med forslag til endringer i steriliseringsloven og abortloven, for å tilpasse norsk lov til Europarådets biomedisinkonvensjon for kun de områdene i lovene som gjelder personer med manglende samtykkekompetanse. Med dette menes personer som er så alvorlig sinnslidende eller psykisk utviklingshemmet i betydelig grad, at de ikke evner å forstå betydningen av inngrepet. Høringsfrist er 27. januar. Dette er en meget kort høringsfrist, spesielt siden julen utgjør en del av perioden. Biotechnologinemnda behandlet høringsnotatet på nemndas møte den 19. januar.

Biomedisinkonvensjonen skal ivareta enkeltmenneskers rettigheter ved medisinsk forskning og behandling. Ved at Norge har undertegnet konvensjonen, men ennå ikke ratifisert den, vil det i forbindelse med en ratifikasjon være en gjennomgang av de nasjonale lover med hensyn til tilpasning til konvensjonens tekst. De foreslåtte endringer tar utgangspunkt i dette.

Biotechnologinemnda ønsker å komme med noen kommentarer i forbindelse med at vi har hatt revidering av deler av bioteknologiloven til behandling og dermed søker å se helselovgivningene i et helhetlig perspektiv.

Biotechnologinemnda har her lagt vekt på det vi savner i høringsnotatet.

Biotechnologinemndas kommentarer

Biotechnologinemnda mener at med bakgrunn i den historie som er knyttet til steriliseringspolitikken i Norge i forrige århundre, er det viktig at man følger Europarådets biomedisinkonvensjon og arbeider for å sikre interessene til de svake i samfunnet. Biotechnologinemnda mener endringene som er foreslått i høringsnotatet ivaretar interessene til de uten samtykkekompetanse.

Lovenes forarbeider danner grunnlaget for hvorledes man skal operasjonalisere lovene, og derfor mener Biotechnologinemnda at i prosessen fra å omgjøre høringsnotatet til en Ot.prp. bør det foretas noen redigeringer og presiseringer for å gjøre det mer forståelig for de berørte parter, som familiemedlemmer og verger til dem uten samtykkekompetanse.

Biotechnologinemnda mener at når man skal implementere Europarådets konvensjon, bør det foreligge bakgrunnsinformasjon om dagens situasjon i Norge angående lovverk og praksis når det gjelder sterilisering og abort hos personer uten samtykkekompetanse. Biotechnologinemnda ville derfor forventet en beskrivelse av omfanget av nåværende praksis for prevensjon, sterilisering,

abort, barn født av foreldre/mødre uten samtykkekompetanse, samt hvorledes dette håndteres mhp. overtagelse av omsorg for barna etc.

Likeledes mener Bioteknologinemnda at det i fravær av en situasjonsbeskrivelse kan etterlates tvil om departementets utsagn om at ”de foreslåtte lovendringene antas å medføre små endringer i dagens praksis”. Bioteknologinemnda ønsker en større detaljeringsgrad når departementet skriver at ”forslaget til lovendring er ment å presisere at det kun i helt unntaksvise situasjoner skal være anledning til å tillate inngrep etter lov om svangerskapsavbrudd og lov om sterilisering overfor personer som mangler samtykkekompetanse”. Likeledes skriver departementet at lovforslaget legger opp til ”en snevrere adgang til å tillate inngrep overfor personer som mangler samtykkekompetanse enn det dagens ordlyd i ytterste konsekvens åpner for”. I tillegg presiserer høringsnotatet at ”hensynet til den det gjelder må veie tyngst”.

Bioteknologinemnda mener at det er problematisk at *den det gjelder* her utelukkende ser ut til å være den som er en potensiell mor eller far. For vanskeligst blir det når personer uten samtykkekompetanse nettopp ønsker egne barn og følgelig hverken ønsker prevensjon (innebærer gjentatte behandlinger eller inngrep) eller sterilisering. I slike tilfeller kan det ende opp med å bli aktuelt med abort slik som beskrevet i høringsnotatet, en prosess der verge og fylkesmannen spiller en sentral rolle. (Steriliseringsanmodninger avgjøres i Steriliseringsnemnda.)

Bioteknologinemnda mener at det er svært viktig at samfunnets aller svakeste blir beskyttet best mulig, og følgelig er biomedisinkonvensjonen meget viktig. Men vi savner en grundigere vurdering av hvilke hensyn som skal tas til de potensielle barn av foreldre som er alvorlig sinnslidende eller psykisk utviklingshemmet i betydelig grad. Hensynet til barna er ikke vektlagt i høringsnotatet til tross for at disse vil ha en enda svakere stilling enn deres foreldre.

Bioteknologinemnda savner en drøftelse av de etiske og medisinske utfordringer knyttet til umyndiggjøring på slike sentrale områder som seksualliv, forplantning, tvungen prevensjon, sterilisering og eventuelt abort. Det blir viktig å finne ut hvordan departementet vurderer disse inngrepene opp mot hverandre. I forbindelse med vurderingen av abortinngrep på alvorlig sinnslidende eller psykisk utviklingshemmede påpeker departementet at det er svært traumatisk for disse personer å bli fratatt sine barn. Det blir imidlertid ikke drøftet sammenhengen mellom manglende muligheter for sikker prevensjon og sterilisering, og den konsekvensen dette kan få for personer uten samtykkekompetanse i form av aborter, eller at barnevernet må gripe inn for å sikre barnets oppvekst og rettigheter. Bioteknologinemnda mener det er viktig at departementet klargjør hvorledes lovverket skal ta opp i seg de etiske vurderingene av å måtte utføre abort kontra forebyggende arbeid med å hindre graviditet. Med en klargjøring av hvorledes man best kan hindre den minst ønskelige situasjonen, kan man muligens lettere hindre at to svake grupper blir satt opp mot hverandre: de alvorlig sinnslidende eller psykisk utviklingshemmede og deres barn, og her kan barna bli den mest skadelidende part.

Bioteknologinemnda mener at når Europarådets biomedisinkonvensjon skal implementeres, må man også forholde seg til FNs barnekonvensjon som pålegger oss å sikre at barna får både en god start på livet, og trygge og gode oppvekstvilkår.

I forbindelse med revisjonen av bioteknologiloven ønsker Bioteknologinemnda å sette søkelyset på barnas situasjon. Bioteknologinemnda er bekymret for at de voksne ønsker om barn nærmest blir en rettighet, og at det å ikke få barn blir en sykdom. Derfor ønsker Bioteknologinemnda å lage et åpent møte om temaet ”Hvem snakker for barna?”, der temaet er hva som er barnets beste og hvordan vi best skal ta vare på barna gjennom norsk lovgivning og forvaltning. I denne

sammenhengen blir det viktig å reise spørsmål som: Har samfunnet ansvar for at barn blir til? Er et eventuelt ansvar ved barns tilblivelse begrenset til assistert befruktning der samfunnet bistår i unnfangelsen? Hvordan skal vi bruke teknologi – er det bare snakk om et ansvar ved inngripen, eller også ved å la være å gripe inn?

Bioteknologinemnda mener det bør være et helhetlig syn som legges til grunn ved samfunnets lovregulering av reproduksjon og barns oppvekstvilkår. Når biomedisinkonvensjonen viser til hensynet til den det gjelder, mener Bioteknologinemnda at dette også bør innbefatte hensynet til det barnet som eventuelt vil bli født. Dette ansvaret må spesielt ses i forbindelse med prevensjon og sterilisering. Bioteknologinemnda mener således at vurderingen av foreldrenes omsorgsevne og hensynet til barnets beste fortsatt bør gjelde etter en ratifisering av Europarådetets biomedisinkonvensjon.

Vennlig hilsen



Lars Ødegård
Leder



Sissel Rogne
Direktør