



DEN NORSKE KIRKE

Agder og Telemark biskop

Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011
0030 OSLO

Dato: 20.06.2006

Vår ref: 05/129-28 KII

Deres ref:

Høring - utkast til endringer i bioteknologiloven

Innledningsvis vil Agder og Telemark biskop takke for anledningen til å kommentere utkastet til endringer i bioteknologiloven. ”Ved en inkurie har landets biskoper falt ut av høringslisten til høringsnotatet”, skriver departementet i sitt brev (21.04.06). Det er godt at dette ble rettet opp, for biskopene har gjennom årene vist stort engasjement – også gjennom offentlige uttalelser – i spørsmål knyttet til helse, liv og menneskeverd.

Den faglige utvikling og den medisinske forskningsfronten er i stadig bevegelse. Genteknologien fremstår nå som et område som stiller oss overfor noen av de mest brennende og kompliserte problemer med tanke på menneskelig liv og bioetisk relatert forskning.

Etiske prinsipper

Når metodene knyttet til prenatal diagnostikk og in vitro-fertilisering (IVF) på bakgrunn av den nye regjeringens Soria Moria-erklæring foreslås utvidet i form av forskning på henholdsvis nedfrosne embryoer og preimplantasjonsdiagnostikk, er det grunn til å minne om noen grunnleggende etiske prinsipper – prinsipper som har vært understreket av Bispemøtet i flere offentlige uttalelser de senere år:

- Det overordnede etiske mål for helsepolitikk og helsearbeid er å tjene livet.
- Menneskeverdet er gitt fra unnfangelsen av, og noen annen grense lar seg heller ikke begrunne ut fra en biologisk betraktningssmåte. Dette får i kristen etikk en særlig betoning ut fra det perspektiv at mennesket er ”skapt i Guds bilde” (1 Mosebok 1,27) og med uendelig verdi.
- Et menneske kan aldri bli et middel for andre formål, og da heller ikke det gryende menneskeliv.
- Også det syke foster har menneskeverd.

Med disse peilemerker som orienteringspunkter på det komplekse bioetiske felt, sier det seg selv at vi med høringsnotatet blir ført inn en vanskelig problematikk med flere dyptgripende etiske dilemmaer.

Til høringsnotatet

Det er et gjennomarbeidet, oversiktlig og godt høringsdokument som er sendt ut fra departementet. Det legger ikke skjul på de kompliserte spørsmål og avveininger som må gjøres på det angjeldende område. Den politiske og øvrige offentlige debatt om bioetiske spørsmål er i dag mer bevisst og grundigere en ved starten av 1980-tallet. Det ser ut til å være slutt på den tid da fagmiljøer kunne innføre ny bioetisk praksis på egenhånd uten at den var offentlig, politisk og juridisk drøftet og godtatt på forhånd, slik det f. eks. skjedde ved IVF.

Høringsdokumentet er som nevnt et grundig arbeid som gir en saklig og god fremstilling av de faglige sider ved sakskomplekset. Her legges åpent i dagen mange av de etiske vurderinger som må gjøres på feltet. Notatet fremholder i flere sammenhenger respekten for det befruktede egg som et begynnende menneskeliv. Likevel er det grunn til å etterlyse en klarere drøftelse av dette sentrale tema, som er helt avgjørende for vurderingen av lovforslaget. Departementet kunne her ha referert fra den grundige behandling som Bioteknologinemnda har gitt om den moralske status for det befruktede egg.

De følgende kommentarer bygger på det fundamentale etiske premiss at menneskelivet begynner ved befruktningen og at det befruktede egg derfor bør tillegges menneskeverd. Alle senere stadier er bare ledd i en kontinuerlig prosess, hvor det ikke på noe tidspunkt kan sies at menneskeliv oppstår. Dette gjelder også festet i livmoren og utviklingen av hjernen.

Bruk av befruktede egg til forskningsformål (pkt. 3-7)

IVF er en metode som realistisk sett er kommet for å bli, selv om den kritisk vurdert har sine problematiske implikasjoner. Lovforslaget omhandler nå bare spørsmålet om forskning på overtallige embryoer, og jeg forholder meg til denne problemstillingen. Det primære formål med overtallige embryoer er å hjelpe kvinnen til et nytt barn. Forskning må sies å gå ut over dette formål.

Departementet foreslår at overtallige befruktede egg fra IVF-metoden skal kunne anvendes til følgende forskning: 1. for å utvikle og forbedre metoder til befruktning utenfor kroppen i den hensikt å oppnå graviditet, 2. for å utvikle og forbedre metoder og teknikker for genetisk undersøkelse av befruktede egg med henblikk på å fastslå om det foreligger alvorlig arvelig sykdom, 3. for å oppnå ny kunnskap i forbindelse med behandling av alvorlig sykdom hos mennesker (herunder stamcelleforskning).

Å forske på befruktede egg er å anvende dem som middel til et annet formål enn det sikte som ligger i selve IVF-metoden. Dette bryter med det menneskeverd som ut fra prinsipiell etisk tenkning bør tilkjennes et befruktet egg. Det pragmatiske synspunkt at de overtallige egg likevel kan komme til å bli destruert, gir neppe holdbar begrunnelse for å gjøre dem til forskningsformål. Praksisen vil, etter mitt syn, gjennombryte en prinsipiell grense.

Dersom man åpner for den praksis som her foreslås, er det grunn til å frykte at det i neste omgang tillates å fremstille befruktete egg bare til forskningsformål.

Agder og Telemark biskop går derfor imot dette lovforslaget, inkludert forslaget om import av stamcellelinjer fra utlandet. Dette standpunkt innebærer en tilslutning til mindretallet i Bioteknologinemnda.

Preimplantasjonsdiagnostikk (pkt. 8-12)

Saken her dreier seg i realiteten om å utvide den prenatal diagnostikk fra graviditet til det befruktete egg, så disse spørsmål bør ses i sammenheng. Departementet vil åpne for en begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk av alvorlig arvelig sykdom. Ved vurderingen av "alvorlig arvelig sykdom" skal det ikke settes opp noen liste over sykdommer, men det skal tas hensyn til lidelsens alvorlighetsgrad, behandlingsmulighet og belastningen på familien. Departementet ønsker dermed å legge seg på den linje som allerede er innført av Dispensasjons- og klageneemnda i forbindelse med Mehmet-saken og sykdommen beta-talassemia major.

Agder og Telemark biskop aksepterer at det innføres preimplantasjonsdiagnostikk under den uttrykkelige forutsetning at det stilles strengere krav til hva som skal forstås med alvorlig sykdom. Forutsetningen må være en tilstand som vil innebære store smerter og tidlig død. En forutsetning må også være at det ikke foreligger behandlingsmuligheter. Standpunktet innebærer tilslutning til mindretallet i Bioteknologinemnda.

Preimplantasjonsdiagnostikk i kombinasjon med vevstyping

Departementet ønsker å åpne for preimplantasjonsdiagnostikk kombinert med vevstyping. Formålet er at det friske barnet kan tjene som vevsforlikelig donor til en syk søster eller bror. Samtidig sikres foreldrene et friskt barn.

Denne utvidelse av preimplantasjonsdiagnostikken innebærer at det friske barnet ikke bare har et formål i seg selv, men gjøres til et middel for et annet barn, og uten at den det gjelder samtykker/kan samtykke i avgjørelsen. Dette må sies å være et alvorlig inngrep i et menneskes integritet. Dessuten overskrides den prinsipielle grensen mellom *fravalg* av alvorlig sykdom og *tilvalg* av ønsket egenskap.

En betenkelig følge er at barnet blir utsatt for en belastning både fysisk (i forbindelse med donasjonen) og psykisk (ut fra den rollen barnet får gjennom denne praksis).

Ved valget av vevstype er det også bruk for fire ganger så mange befruktete egg som ved fravalg av sykdom fordi bare ett av eggene kan ventes å ha samme vevstype som eksisterende søster eller bror. Å akseptere denne praksis kan dessuten medføre at den senere utvides til også å gjelde ikke-arvelig sykdom fordi det ikke er noen prinsipiell forskjell på alvorlig arvelig og ikke-arvelig sykdom. Denne utvikling er skjedd i Danmark.

Agder og Telemark biskop går derfor imot dette forslaget, og slutter seg dermed til flertallet i Bioteknologinemnda.

Testing kun for vevsforlikelighet

Testing kun for vevsforlikelighet vil begrunnes med at det for implantasjon velges ut et befruktet egg som er forlikelig med en søsken med alvorlig ikke-arvelig sykdom. Metoden får uvegerlig et preg av å bruke mennesker som et middel for andre, slik også departementet skriver (pkt. 12.4). Dette blir å instrumentalisere menneskers tilblivelse.

Departementet vil ikke åpne for denne praksis nå, men ønsker å se på erfaringene fra Danmark hvor denne praksis er tillatt fra 2004. Jeg vil anbefale at departementet heller ikke senere fremmer et slikt forslag. At en slik mulighet i det hele tatt blir overveid og allerede er innført i Danmark, viser hvilken glideskala vi befinner oss på innenfor bioteknologien. Det ene skritt fører ofte det andre med seg.

Det er også en rekke andre spørsmål som kunne vært kommentert til denne saken: faglige momenter, finansielle aspekter, rutiner for saksbehandling osv. Men her har siktet vært å gi innspill til noen hovedpunkter i høringsnotatet.

Med vennlig hilsen


Olav Skjevesland

biskop i Agder og Telemark bispedømme