

Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartement
Postboks 8011, Dep.

0030 Oslo



Oslo den 29. juni 2006

Deres ref.: 200601054-/INR

ENDRINGER I LOV OM HUMANMEDISINSK BRUK AV BIOTEKNOLOGI M.M. (BIOTEKNOLOGILOVEN).

Vi viser til departementets høringsbrev av 3. april 2006.

Norges Handikapforbund (NHF) er interesseorganisasjon for bevegelseshemmede, og organiserer gjennom sine 9 regioner, 11 landsforeninger og 344 lokallag over 20 000 medlemmer.

I vårt prinsippprogram slår vi fast at *”Medisinsk teknologi må benyttes til å forebygge og lege, ikke til å sortere ut menneskeliv.”* NHF bygger all sin virksomhet på visjonen om *”et samfunn for alle, hvor ingen diskrimineres på grunnlag av genetisk arv, biologiske egenskaper, kultur, tro og overbevisning. Toleranse for menneskelig variasjon gir et fargerikt fellesskap hvor alle er likeverdige. Et samfunn for alle er et samfunn uten menneskeskapte barrierer som utestenger mennesker fra retten til aktiv deltakelse.”* Bioteknologilovens formålsparagraf er etter vårt syn forankret i det samme verdi- og menneskesynet, og våre holdninger til de forslag regjeringen fremmer i sitt høringsdokument om revisjon av bioteknologiloven, knyttes an mot den etikk som etter vår mening må følge av et slikt verdi- og menneskesyn.

For NHF er det viktig å styre bruken av nye teknologiske fremskritt til beste for enkeltmennesker, menneskeheten, naturen, og for å bygge samfunn som aksepterer biologisk mangfold, - også blant mennesker. Enkeltindividenes ønsker om bruk av nye bioteknologiske muligheter må avveis mot mulige konsekvenser for andre mennesker, naturen og de humanistiske verdier samfunnet ønsker å fremme og styrke.

Verdiladete begreper som premiss i loven.

Begrepene *”alvorlig sykdom”* og *”lidelse”* er, selv om de ofte forekommer i en medisinsk kontekst, langt mer knyttet an til hvordan vi i vår kultur og tradisjoner er opplært til å tenke om funksjonshemmede, enn til hvilke objektive bio-medisinske observasjoner legevitenskapen gjør seg om enkeltindivider.

NHF kan gjennom mangeårig solid erfaringsdokumentert kunnskap, konstatere at begreper som ”alvorlig sykdom” og ”lidelse”, først og fremst er avledet av holdninger og myter om at mennesker med funksjonsnedsettelse lever stakkarslige og tragiske liv, og at mennesker med funksjonsnedsettelse ofte representerer en ”omsorgsbyrde” som foreldre må kunne velge seg bort ifra dersom teknologien gir mulighet for det.

En patologisk vurdering av mennesker gir **ikke** grunnlag for å beskrive verken livskvalitet eller lidelse. Likeså er det svært betenkelig å knytte begrepet ”sykdom” til mennesker som har permanente genetiske tilstander som det ikke finnes medisinsk behandling for.

Begrepene ”alvorlig sykdom” og ”lidelse” er subjektive og normative, - og de gir mer uttrykk for hvordan andre betrakter oss som lever med funksjonsnedsettelse, enn å gi objektiv handlingsveiledende informasjon til kvinner og par som søker bistand fra helsetjenestene i forbindelse med genetisk veiledning eller fødsel.

Det bærer ganske galt av sted når Helse- og omsorgsdepartementet i sin pressemelding nr. 8, ”FREMTIDSRETTET POLITIKK FOR BRUK AV BIOTEKNOLOGI”, publisert 3.4.2006, sier; ”Regjeringen vil tillate preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) for **å hindre** at foreldre som er bærere av en alvorlig arvelig sykdom, overfører denne til sine barn.” (vår utheving).

Dette er et sterkt, og radikalt annerledes budskap enn hva vi har hørt fra noen annen norsk regjering i moderne tid! Vi vil anta at siden regjeringen ikke har lagt opp til påbudt bruk av PGD for å hindre at ”foreldre som er bærere av en alvorlig arvelig sykdom, overfører denne til sine barn”, så er pressemeldingen i beste fall uheldig formulert. Likevel gir en slik ordlyd etter vår mening grunnlag for tre viktige refleksjoner;

- Hvorfor betraktes fødsel av mennesker med større eller mindre funksjonsnedsettelse som uheldig i vårt samfunn, - og bærer en slik holdning også bud om politikken overfor oss som allerede lever med større eller mindre funksjonsnedsettelse?
- Hvorfor betraktes mennesker med større eller mindre funksjonsnedsettelse som ”alvorlig syke” når sannheten er at vi ofte er friske og velfungerende i de samfunn som motvirker diskriminering og negative holdninger til oss, og hvor samfunnet og velferdstjenestene tilrettelegges slik at vi kan delta likverdig?
- Hvorfor brukes begrepet ”alvorlig sykdom” (og lidelse) som premisser for seleksjon og svangerskapsavbrudd når lovgiver selv ikke vil definere hvordan disse begrepene skal forstås og gjøres handlingsveiledende?

Hvilke permanente genetiske tilstander kvalifiserer til de stigmatiserende betegnelserne ”alvorlig sykdom” og ”lidelse”? Hvorfor er det alvorlig? Hvem er de alvorlig for, - og hvem lider? Er det samfunnet, familien eller de personer som lever med funksjonsnedsettelsene?

Å bli betraktet som ”alvorlig syk” gjennom hele livet, eller å leve i samfunn som oppfatter våre liv som ”lidelse” bidrar, som enhver vil forstå, til mytene om at våre liv er tragedier som bør unngås dersom teknologien gir mulighet til det. En ting er at mange foreldre føler at de ikke makter å få et barn med funksjonsnedsettelse, - men all vår erfaring tilsier at slike tanker først og fremst kommer som følge av holdningene som

er dannet i vårt samfunn om funksjonshemmede som gruppe, - og dernest som følge av manglende samfunnstilrettelegging og utilstrekkelige velferdstjenestetilbud til foreldrene og barna. Funksjonshemmedes rett til likeverd og likestilling er først og fremst et spørsmål om politikk, - og ikke om patologi.

Vi savner regjeringens etiske refleksjon rundt disse forhold, og om mulige konsekvenser ved regjeringens forslag til lovendringer i forhold til likeverdet for funksjonshemmede. Likeså savner vi koblingen mellom humanmedisinsk bruk av bioteknologi og samfunnets vilje og ansvar til å stille opp for foreldre som står i valgsituasjonen om å bruke bioteknologi til enten å selektere, eller til å forberede seg på best mulig mottagelse av det barnet som skal fødes.

Ennå sterkere savner vi regjeringens egne holdninger og refleksjoner til de mest sentrale premissene i loven om bruk av PGD; Begrepet ”*alvorlig arvelig sykdom*”.

Etter vår mening må lovgiver ta ansvar for å gi handlingsveiledning til de som skal forvalte loven. Dette både for å unngå at vurderingene blir basert på mer eller mindre tilfeldig skjønn, og for å bidra til at vurderingene skjer i samsvar med lovens formål, lovgivers intensjon og innenfor rammen av den toleranse og etikk som samfunnet ønsker å fremme gjennom ”en fremtidsrettet politikk for bruk av bioteknologi.

Forskning på overtallige befruktede egg.

NHF støtter regjeringens forslag om å tillate forskning på overtallige befruktede egg i tilknytning til opplæring, kvalitetssikring og metodeutvikling innen assistert befruktning, samt til stamcelleforskning. NHF støtter videre regjeringens forslag om å åpne adgang til import av embryonale stamcellelinjer fra utlandet. Likeså støtter NHF regjeringens forslag om å forby fremstilling av befruktede egg til forskningsformål alene.

For NHF er det viktig at det offentlige gjennom bl.a. lovgivingen stimulerer til forskning som vil øke kunnskap om etisk forsvarlig humanmedisinsk bruk av bioteknologi.

Det er viktig at etterspørsel av donormateriale ikke skjer i form av tilbud som gir økonomisk gevinst for donor, samt at avgivelse av overtallige befruktede egg skjer etter informert samtykke både fra kvinnen og mannen.

Slik vi bedømmer det vil bruk av overtallige befruktede egg til forskningsformål være like etisk forsvarlig som dagens praksis med destruksjon. Likevel er det all grunn til å minne om at befruktede egg skal behandles med den etiske status de representerer som en mulig kime til nytt liv. Derfor bør det være et myndighetsmål i seg selv å motvirke ”overproduksjon” av overtallige befruktede egg til forskningsformål.

NHF ser svært lovende fremtidsmuligheter innen embryonal stamcelleforskning, og mener at Norge og norske fagmiljøer bør delta aktivt i denne internasjonale forskningen. Likevel er vi skremt over det ”oversalg” av forventninger som både enkelte politikere, fagmiljøer og media bidrar til. Det er viktig at myndighetene selv understreker at den embryonale stamcelleforskningen fortsatt befinner seg på grunnforskningsnivå, - og at eventuelle terapier tilbudt i klinikk synes å ligge langt frem i tid.

NHF gir også sin støtte til regjeringens forslag om å tillatte forskning på overtallige befruktete egg til forbedring av metoder og teknikker for PGD, men viser her både til våre synspunkter i innledningen av vårt høringssvar og i de kommende avsnitt om begrenset bruk av PGD.

Begrenset bruk av preimplantasjons genetisk diagnostikk (PGD).

Vi viser innledningsvis til våre synspunkter under overskriften ”Verdiladede begreper som premiss i loven” ovenfor.

NHF er ikke prinsipiell motstander av PGD, i det vi ser at metoden kan være et bedre alternativ enn senabort i de tilfeller PGD bør kunne anvendes for å sortere vekk tilstander som er uforenlig med liv, eller for tilstander hvor utfallet vil bli et liv i konstante smerter og død rett etter fødsel eller i barneårene.

Likevel er det på dette punktet vi har store problemer med å følge regjeringens argumentasjon til sitt eget forslag. NHF kan ikke gi sin støtte til det regjeringen omtaler som ”*begrenset bruk av PGD*”. Vi opplever tvert i mot at regjeringen gjennom sin argumentasjon for lovforslaget legger opp til en **utstrakt** bruk av PGD.

Dette både fordi regjeringen unnlater å definere en nærmere forståelse for begrepet ”*alvorlig arvelig sykdom*”, men også fordi regjeringen legger opp til at ”*standarden som nå er innarbeidet [av dispensasjonsnemnda] bør legges til grunn også etter de foreslåtte lovendringene*”.

Dispensasjonsnemnda har lagt opp til en svært liberal praksis, hvor fravær av kurativ behandling av de genetiske tilstander det søkes om PGD for, gir grunnlag for godkjenning. Etter vår mening vil da PGD bli ”behandlingstilbudet” for de fleste genetiske tilstander, noe som ikke kan sies å være en ”*begrenset bruk av PGD*”.

NHF merker seg også at regjeringen ønsker å fjerne kriteriet ”*uten behandlingsmulighet*” fra lovteksten. Regjeringen mener at sykdommens behandlingsmuligheter bør være et moment som inngår i vurderingen av sykdommens alvorlighetsgrad og ikke et selvstendig kriterium.

NHF mener at begrepet ”*uten behandlingsmulighet*” må avklares av lovgiver (vi viser her til de store utfordringer dette begrepet medførte for dispensasjonsnemnda), og det må etter vår mening klart komme til uttrykk at ”*uten behandlingsmulighet*” må forståes slik at det omfatte fravær av både kurativ, livsforlengende eller lindrende behandling.

Dersom begrepet ”*uten behandlingsmulighet*” blir fjernet fra lovens tekst, forventer NHF at regjeringen angir i proposisjonen til Stortinget at dette kriteriet blir nedfelt i forskrift til loven, slik at regjeringens syn om at dette **bør** være et moment som inngår i vurderingen av sykdommens alvorlighetsgrad, blir fulgt opp i praksis.


NHF kan slutte seg til regjeringens forslag om å tillate vevstyping (HLA) i de tilfeller der det allerede er gitt tillatelse til bruk av PGD. For NHF framstår det ikke som etisk problematisk, når det allerede er åpnet for seleksjon gjennom PGD, å foreta et valg

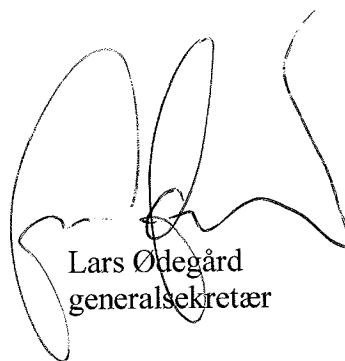
blant befruktete egg som i tillegg til å forhindre den aktuelle genetiske tilstanden i det kommende barnet, også kan gi donormateriale til en allerede født søster eller bror. Det er for vår del viktig å understreke at med NHF's syn på bruken av PGD, vil vevstyping bare kunne tilbys i svært sjeldne tilfeller.

NHF mener at i den grad det åpnes for vevstyping i tilknytning til PGD, må slikt biologisk material bare kunne gis til fødte søsken og halvsøsken av donor.

NHF vil også støtte regjeringens forslag om at vevstyping ikke skal være tillatt som eget selvstendig søkerkriterium, dvs. testing av befruktete egg kun for vevstyping.

Med vennlig hilsen
NORGES HANDIKAPFORBUND


Eilin Reinaas
Forbundsleder


Lars Ødegård
generalsekretær