

Høringsuttalelse fra Menneskeverd om høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet av april 2006 angående endringer i bioteknologiloven

Innledning

Menneskeverd mener at menneskelivet er ukrenkelig fra unnfangelsen av. Alt menneskeliv har del i samme menneskeverd og har krav på samme beskyttelse. En gradering av menneskeverdet basert på utvikling, funksjonalitet, alder og egenskaper, er totalt uakseptabelt.

Vi ønsker å løfte frem den uendelige verdi som hvert enkelt menneskeliv har. Det er viktig å ivareta livets mangfold midt i streben etter det vakre, perfekte og såkalt normale. Menneskeverd mener bioteknologiloven bør underbygge og tilrettelegge for mangfold og likeverd i samfunnet. Etter vårt syn trekker forslagene i høringsnotatet i motsatt retning.

Menneskeverd ønsker i høyeste grad velkommen både teknologiske muligheter og forskning som kan helbrede sykdom og bekjempe lidelse. Men for oss er det viktig å understreke at dette ikke må gå på bekostning av menneskeverdet.

Menneskets verd innebærer at et menneske aldri utelukkende kan brukes som et middel for andre formål – uansett hvor viktige disse formål måtte være. Det er etter vårt syn særlig viktig at den etiske refleksjonen tar avgjørende hensyn til respekten for menneskelivet i alle dets faser.

Forskning på overtallige befruktede egg, jf pkt 3-7.

Generelt om verdien av et befruktet egg

Menneskeverd mener et befruktet egg har moralsk status på lik linje med fødte mennesker. Det har det samme krav på respekt og beskyttelse. Med utgangspunkt i Nürnberg-koden mener vi det er et etisk krav at eksperimenter på mennesker aldri skal resultere i død eller alvorlig skade hos individer som ikke kan gi sitt samtykke, selv om slik forskning kan ha positive konsekvenser for andre mennesker. Vi kan derfor ikke støtte forslagene om å tillate forskning på overtallig befruktede egg.

Menneskeverd vil fremholde at det ikke er grunnlag for å tilkjenne det menneskelige embryo mindre enn full menneskelig status. Det befruktede egg må derfor behandles som fullt ut menneskelig fra unnfangelsen av. Den senere utvikling og differensiering av fosteret innebærer etter vårt syn ikke noe prinsipielt nytt i forhold til skapelsen av et unikt individ ved befruktningen. Det er heller ikke grunnlag for å hevde at det finnes et tidlig stadium der embryoet bare representerer menneskelig liv, uten å være en menneskelig person med dertil tilhørende rettigheter. Et slikt argument brukes ofte som støtte for adgangen til å forske på det befruktede egg i de første 14 dager. Etter vårt syn bygger dette på en ensidig forståelse av personbegrepet som overbetoner det rasjonelle og individentsentrerte. Det legger for liten vekt på det relasjonelle aspektet ved det å være person. Også et embryo i den tidlige fase står i en relasjon til andre mennesker, først og fremst moren, og det har de samme rettigheter til ikke å bli ødelagt som mennesket har i andre faser av livet.

Ut fra et slikt grunnsyn vil vi hevde at det prinsipielt er etisk betenkelig å destruere embryoer for å kunne forske på dem. Derfor vil vi hilse velkommen alle tiltak for å redusere antall overtallige befruktete egg ved IVF-metoden, slik også Bioteknologinemnda anbefaler. Dersom forskning på overtallige befruktete egg skulle bli tillatt, ville det naturligvis trekke i motsatt retning, fordi behovet for og etterspørselen etter slike egg ville øke.

Menneskeverd er derfor kritisk til det nytteperspektivet som synes å ligge til grunn for forslagene. Når det gjelder bruk av menneskelige embryoer i stamcelleforskning, vil vi dessuten peke på at en eventuell terapeutisk bruk av slik forskning ligger langt fram i tid. Vi mener de store forventninger som er knyttet til denne forskningen, overselges av politikere og media.

Oversalg

Menneskeverd mener departementets høringsnotat bærer preg av urealistiske forventninger i forhold til resultater av forskning på befruktete egg. Det skapes håp om fremtidig helbredelse av eksempelvis kreft, diabetes og hjerteinfarkt på et tynt grunnlag. Norske stamcelleforskere er mer nyanserte og nøkterne i sine forventninger enn det departementet er. Menneskeverd mener derfor det forekommer et oversalg av argumenter for å forske på befruktete egg. Vi ønsker en økt satsning på forskning på adulte stamceller som er etiske uproblematisk og har stort potensial.

Preimplantasjonsdiagnostikk, jf pkt 8-12.

Menneskeverd er prinsipielt imot preimplantasjonsdiagnostikk da det forutsetter en gradering av menneskelivet ut i fra egenskaper/ sykdomstilstand. Men dersom metoden i det hele tatt skal tillates, må den begrenses til tilfeller av alvorlige, arvelige sykdommer som innebærer tidlig død i barnealder og store smerter, uten symptomatisk livsforlengende behandling.

Hindre overføring av syke gener, jf pkt 8.1.

Menneskeverd mener at sykdomstesting ikke kan forstås som eller omtales som behandling eller kurering av sykdom. Det er et befruktet egg – et individ der den genetiske koden er satt – som velges bort på grunn av uønsket sykdom eller avvik.

Menneskeverd mener en lovtekst om sykdomstesting vil ha en svært uheldig signaleffekt til de fødte barna som er syke, deres pårørende, og par som venter et sykt barn. Lovteksten kan på sikt føre til å legitimere tankegangen om at det er de friske barna som først og fremst er ønsket.

I formålsparagrafen til bioteknologiloven står det at bioteknologi skal utnyttes til det beste for mennesket i et samfunn der det er plass til alle. Videre står det at det ikke skal skje diskriminering på grunnlag av arveanlegg. Menneskeverd oppfatter formålsparagrafen som en merkestang for mangfoldet. Vi mener sykdomstesting av arvelige sykdommer og bortsortering på grunn av sykdom ikke skaper et samfunn for alle og at det faktisk skjer en diskriminering på grunnlag av arveanlegg. Forslaget til endring tjener ikke formålsparagrafen, slik Menneskeverd ser det.

Høringsforslaget slår fast at mer avanserte genetiske analysemetoder vil bli mulig i fremtiden. Samtidig uttrykkes det en positivitet knyttet til disse fremtidige mulighetene, til tross for at ingen vet hvilke sykdommer disse metodene vil kunne avdekke. Menneskeverd etterlyser motforestillinger, i det minste en drøfting, av etikken i møte med de teknologiske fremskritt. Vi oppfatter også dette som et signal om at sykdomstesting ønskes utvidet på sikt. Dette vil etter vår mening være en ytterligere uheldig utvikling.

Begrenset bruk av sykdomstesting, jf pkt 12.1.

Soria Moria-erklæringen slår fast at regjeringen ønsker en begrenset bruk av sykdomstesting. Det står også på forsiden av høringsforslaget som tittel på selve dokumentet. Menneskeverd oppfatter ikke at innholdet i høringsforslaget speiler en begrenset bruk av PGD.

Menneskeverds overbevisning er at når grenser skal trekkes opp, må man vurdere disse ut fra en prinsipiell tilnærming. Vurderer man etter enkeltstående sykdomstilfeller, blir konsekvensene uoverskuelige. Det er stor risiko for at man da mister oversikten over kompleksiteten i saken.

Det er først og fremst forslaget om vevstesting som vi mener ikke representerer en begrenset bruk av PGD. Videre mener vi også at dispensasjonsnemndas erfaringer, som departementet foreslår skal bli retningsgivende, heller ikke representerer en begrenset bruk. Dette kan da ikke være i tråd med Soria Moria-erklæringen. Det som hittil har vært unntak fra loven, kan bli hovedregel. Det bekymrer Menneskeverd at departementet i realiteten ønsker å åpne for en omfattende sykdomstesting.

PGD for å utelukke alvorlig, arvelig sykdom, jf pkt 12.2.2.

Menneskeverd ser kompleksiteten i å avgrense begrepet alvorlig sykdom. Men vi mener det er mulig og helt nødvendig.

Regjeringen forklarer ikke hva alvorlig, arvelig sykdom er. Det er svært uheldig. Alvorlig sykdom er et relativt begrep, derfor må man spørre: Hvem er sykdommen alvorlig for? Er det den syke? Er det samfunnets forestillinger eller mangel på ressurser som gjør en sykdom alvorlig?

Begreper som avvik og alvorlig sykdom har en sterk negativ klang og signaliserer sterkt noe uønsket og mindre verdig. Når dette nå foreslås å brukes i lovteksten, mener Menneskeverd det er helt nødvendig at regjeringen ikke lar det herske noen tvil om hva som ligger i begrepet.

Det er en stor ansvarsfraskrivelse av regjeringen å ikke avgrense vilkårene for sykdomstesting. Menneskeverd mener det kan føre til at flere sykdommer blir vurdert som alvorlige, ikke av de rammede selv, men av omgivelsene. Individuer som kunne levd et fullverdig liv med en alvorlig sykdom, kan likevel bli sortert bort.

Menneskeverd mener det er svært uheldig for Norge å ikke kunne sette opp grenser slik at det fremgår tydelig at det er plass til alle typer mennesker i landet vårt.

Menneskeverd etterlyser en bred politisk ansvarlig debatt om begrepet alvorlig sykdom.

Utryggheten i å henvise til annen praksis

Det henvises til andre gjeldende lover og praksis i spørsmålet om tolking av begrepet alvorlig, arvelig sykdom. Blant disse finner vi abortlovens paragraf 2c som omhandler abort etter 12. uke ved alvorlig sykdom hos fosteret. Sykdommer som tolkes som alvorlige ut fra denne paragrafen er blant andre Down syndrom og forstyrrelser i sentralnervesystemet. Menneskeverd mener at å henvise til denne praksisen ikke legger opp til en begrenset bruk av sykdomstesting. Det skaper ingen trygghet i forhold til tolkingen av begrepet alvorlig sykdom.

Menneskeverd mener det er et paradoks at regjeringen ser på erfaringene fra dispensasjonsnemnda og abortloven som hensiktsmessige utgangspunkt for en begrenset bruk av PGD.

PGD i kombinasjon med vevstyping (PGD/HLA), jf pkt 12.3.

Vevstyping (HLA) innebærer at det kommende barnet velges ut etter dets nytte for andre. Dette mener Menneskeverd er prinsipielt galt. Vi mener forslaget strider mot menneskets egenverdi og rett til å råde over egen kropp og eget liv. Det må presiseres at slik råderett også tilkommer barn i samsvar med dets alder og modenhet, jf. barnekonvensjonen art. 12.

Valg av vevstype krysser en annen etisk grense enn PGD, da HLA dreier seg om tilvalg av egenskap. En åpning for dette kan på kort tid ta oss ett skritt nærmere å legitimere en praksis som i større grad åpner for å velge ønskede egenskaper hos individet ut fra ulike interesser. Det ønsker ikke Menneskeverd.

HLA innebærer et behov for fire ganger så mange befruktede egg som ved PGD. Det samsvarer ikke med Menneskeverds ønske om å tilstrebe og redusere antall overtallige befruktede egg. HLA er dessuten svært kontroversielt internasjonalt og det er stor risiko for at man ikke lykkes med graviditeten.

Mulige skadevirkninger

Menneskeverd mener at PGD fortsatt må betraktes som eksperimentell og ikke etablert diagnostikk. Man har heller ikke kartlagt eventuelle fysiske og/eller psykiske konsekvenser for donorbarnet.

Dessuten vet man ikke hva som kan skje med et individ som får fjernet en eller flere celler på åtte-celler-stadiet. Forskning viser at de første celledelingene er asymmetriske og at det allerede på et så tidlig stadium er differensierte celler.

Oppsummering

- Menneskeverd ønsker ikke at forskning på overtallige befruktede egg skal tillates.
- Menneskeverd er prinsipielt imot preimplantasjonsdiagnostikk. Men dersom metoden i det hele tatt skal tillates, må den begrenses til tilfeller av alvorlige, arvelige sykdommer som innebærer tidlig død i barnealder og store smerter, uten symptomatisk livsforlengende behandling.
- Menneskeverd mener at vevstyping ikke bør være tillatt.

ooo000ooo