

Uttalelse fra Norges kristelige legeforening (NKLf) om høringsnotat av april 2006 om endringer i bioteknologiloven.

- 1 Innledning
- 2 Det etiske grunnlaget
 - 2.1 Befruktede eggs verdi
 - 2.2 Skråplansargumentet
 - 2.3 Uthuling av funksjonshemmedes menneskeverd
 - 2.4 Befruktede eggs rett til liv må vernes i lovverket
- 3 Bruk av embryonale stamceller i forskningsøyemed
 - 3.1 Forskning på befruktede egg
 - 3.2 Adulte stamceller
 - 3.3 "Altered nuclear transfer" (ANT)
- 4 Preimplantasjonsdiagnostikk (PGD)
- 5 Preimplantasjonsdiagnostikk med vevstyping
- 6 Konklusjon

1 Innledning

Vi viser til Deres brev av 3/4-2006 der NKLf blir bedt om å komme med en uttalelse i forbindelse med Helse- og omsorgsdepartementets utkast til endringer i bioteknologiloven.

Utkastet til endringer av bioteknologiloven innebærer en liberalisering der departementet ønsker å tillate:

- begrenset bruk av befruktede egg som er overtallige etter in vitro fertilisering (IVF), i forskningsøyemed.
- genetisk undersøkelse for å utelukke alvorlig arvelig sykdom hos befruktede egg slik at disse kan velges bort til fordel for befruktede egg uten kjent sykdom (PGD).
- vevstyping av befruktede egg i forbindelse med PGD. Da vil man kunne velge bort de befruktede eggene som, hvis de hadde fått vokse opp, ikke ville egnet seg som vevsdonor til et sykt søsken.

Alle disse punktene reiser viktige etiske problemstillinger rundt menneskeverdet ved livets begynnelse. For å sikre en gjennomtenkt politikk på dette feltet, må man ha klart for seg hva et menneske er, og hvem som skal tilkjennes fullt menneskeverd.

NKLf bemerker at man i høringsnotatet kun sporadisk kommer inn på disse prinsipielle spørsmålene, og uten noen form for konklusjon. Dette synes NKLf er bekymringsfullt. Uten at det er uttrykt i klare ord, går det frem av høringsnotatet at departementet legger til grunn et gradert menneskeverd knyttet til utvikling, egenskaper og antatt livskvalitet. NKLf deler ikke dette menneskesynet.

NKLf vil understreke at vi deler departementets ønske om å gjøre hva vi kan for å bekjempe sykdom og lidelse. Vi mener likevel at de virkemidlene vi kan bruke i det godes tjeneste, har visse rammer. Det som nå ønskes tillatt, går på bekostning av menneskers fundamentale rett til liv, og vi mener derfor at dette er virkemidler vi ikke bør benytte oss av.

Selv om endringsforslaget går langt i å liberalisere loven, ser vi med lettelse at terapeutisk kloning og befruktning av egg utelukkende for bruk i forskning, fremdeles ikke foreslås tillatt. Det er vårt ønske at mennesker aldri tillates brukt utelukkende som middel for andre.

2 Det etiske grunnlaget

2.1 Befructede eggs verdi

NKLF mener det grunnleggende og avgjørende premisset for bioteknologilovens innhold må være hvilken verdi befructede egg har. Innen kristen etikk ser man hvert menneske som skapt i Guds bilde, og følgelig med uendelig verdi. I det offentlige rom er det liten lydhørhet for argumentasjon med religiøs begrunnelse. Man kan imidlertid lande på samme konklusjon ved en rent rasjonell og logisk behandling av spørsmålet om befructede eggs verdi. I det følgende vil vi argumentere uten religiøse premisser. Som vi skal se, kommer NKLF til den konklusjon at befructede egg er mennesker med fullt menneskeverd, og må respekteres deretter.

Hva er et befructet egg? Svaret som moderne naturvitenskap gir, er at det er et individ av menneskearten, i sitt livs og utviklings tidligste fase. Idet eggcelle og sædcelle smelter sammen, blir det nye individet til. Da er hele den genetiske koden, som styrer utviklingen til voksent individ, på plass. Gitt de rette ytre betingelser, vil det befructede egget selv styre utviklingsprosessen, fremveksten av organene, og den videre kroppsvæksten.

Vi kan også se dette på en annen måte: Den voksne personen som leser disse ordene, var tidligere en tenåring, før det et barn, enda tidligere et foster, et embryo, og lengst tilbake et befructet egg. Ingen av oss har noen gang vært en sædcelle eller eggcelle. Dette befructede egget, derimot, hadde samme menneskelige natur som den voksne, ja, det *var* denne samme personen - på et tidlig utviklingstrinn.

Vitenskapen tillater oss ikke lenger å betvile at befructede egg er mennesker. Både liberale og restriktive i bioteknologidebatten må enes om dette. Som det het i den danske loven om Det etiske råd (tilsvarer den norske Bioteknologinemnda): "Rådet skal i sit virke bygge på den forudsætning, at menneskeligt liv tager sin begynnelse på befructningstidspunktet".

Befructede egg er altså mennesker, men er de også "personer" i etisk forstand? Har de samme rett til liv som mer utviklede individer? På dette avgjørende spørsmålet svarer NKLF et klart ja. Alle mennesker, uavhengig av egenskaper og utviklingstrinn, har del i menneskets verdighet, og følgelig fullt menneskeverd.

En analyse av alternativene til vårt syn vil vise hvorfor de er uholdbare. Det slike konkurrerende etiske resonnementer om menneskeverd vil ha til felles, er at menneskeheten er delt i to. Noen har fullt menneskeverd, de øvrige har det ikke. For å rettferdiggjøre dette, knyttes menneskeverdet til forskjellige egenskaper. Hvis man har visse egenskaper, har man også menneskeverd. De vanligste egenskapene som foreslås som kriterier er bevissthet, evnen til å knytte relasjoner til andre mennesker, og evnen til rasjonell tenkning og handling. Noen teorier legger vekt på fysiske egenskaper. Her kreves det at individet har nådd et visst utviklingstrinn; der alle organene er dannet, der det kan oppleve smerte, eller der det kan klare seg selvstendig.

Problemet er at tildeling av menneskeverd etter egenskaper ikke naturlig leder til en *todeling*. Blant mennesker er egenskaper høyst ulikt fordelt, og de forekommer i alle grader, i et kontinuum. Enhver grense vil være helt vilkårlig. Det logiske er derfor *ikke* å velge ut en grense for hvor godt utviklet disse egenskapene må være før en er en "person". Å la menneskeverdet bestemmes av egenskaper leder snarere til en verdirangering av alle mennesker.

Det kan ikke være slik at vi er "personer" i varierende grad, og at behovene til de som befinner seg langt ned i hierarkiet må vike for behovene til de som er på toppen. Du er ikke mer verdifull nå enn da du var barn og tenåring. Og om du i morgen kommer ut for en ulykke og pådrar deg en hjerneskade, synker ikke din verdi, og din rett til liv bør fortsatt ikke vike for andres behov. En ren gradsforskjell (mer eller mindre utviklet egenskap) kan ikke rettferdiggjøre at individer behandles på totalt ulikt vis.

NKLF mener at det eneste riktige er at *alle* mennesker har menneskeverd; *fordi* de er mennesker.

En handling må, for å være etisk riktig, være utført med god intensjon og i de rette omstendigheter. Men den må også være god i seg selv. I det ovenstående har vi argumentert for at destruksjon av befruktede egg av menneskearten i seg selv er galt. Handlinger som innebærer at befruktede egg går til grunne kan derfor aldri rettferdiggjøres, om det enn er utsikt til gode konsekvenser ved slike handlinger (slik forkjemperne for forskning på embryonale stamceller fremhever potensielle nye behandlingsmåter frembrakt ved slik forskning).

2.2 Skråplansargumentet

Skråplansargumenter blir hyppig benyttet og like hyppig kritisert, men vår nære historie forteller oss at frykten for skråplanet i saker som angår det tidlige menneskelivets rettsvern er berettiget.

Abortloven av 1962 ga adgang til abort av medisinske grunner. Intensjonen var at denne regelen skulle praktiseres strengt, men lovteksten inneholdt ingen spesifiserte, strenge vilkår. Praksis ble derfor gradvis mer og mer liberal. Nemndene som vurderte om kriteriene var oppfylt i hvert enkelt tilfelle ble anklaget for å praktisere regelverket ulikt, og denne urettferdige og dels tilfeldige forskjellsbehandlingen ble et viktig argument i kampen som ledet fram til fri abort i 1975-78.

Fortsatt er nemnder inne i bildet for å behandle abortsøknader mellom 12. og 16. svangerskapsuke, og fortsatt er det noe forskjell på nemndenes praksis. Dette var igjen et hovedargument da SV og Ap-kvinnene nylig fremmet forslag om å øke grensen for fri abort til 16 uker.

I 1980 ble de første metodene for fosterdiagnostikk tillatt. Den mest utbredte er fostervannsprøve. Igjen kommer brekkstangsargumentasjonen: Fostervannsprøve er tillatt på mødre over 38 år for å finne fostere ved kromosomavvik (som Down syndrom), for å sortere disse vekk. Hvorfor skal vi så ikke ta i bruk nye og enda mer effektive metoder? Ved kombinasjonen av ultralyd og blodprøvemarkører kan man finne og fjerne hele 98,5 % av fostrene med Down syndrom.

Historien lærer oss at den etikken som ligger skjult i enhver ny lov, senere vil være grunnlaget for den etiske debatten om nye lover. Idet samfunnet åpner døra på gløtt, har vi sannsynligvis tapt. Det har vist seg vanskelig for politikere å stå i mot brekkstangsargumentasjon og anklager om dobbeltmoral: Vi har sagt A, og må nå si B. Slik er livet på skråplanet.

Også av denne grunn går NKLF inn for en restriktiv og konsekvent bioteknologilov, som gir befruktede egg rettsvern.

2.3 Uthuling av funksjonshemmedes menneskeverd

Det menneskesynet som ligger til grunn for forslaget til ny bioteknologilov lar seg ikke skjule. I Regjeringens pressemelding heter det at "Regjeringen vil (...) hindre at foreldre som er bærere av en alvorlig arvelig sykdom, overfører denne til sine barn." Ved preimplantasjonsdiagnostikk er nettopp dette formålet, å identifisere befruktede egg, det vil si mennesker i livets første fase, med arvelige sykdommer, og sortere dem ut. Samfunnet forteller med dette at slike individer er uønsket. De i vårt samfunn som lider av disse sykdommene, eller av andre grunner er funksjonshemmede, kan vanskelig se dette som annet enn en devaluering av deres egen verdi.

2.4 Befruktede eggs rett til liv må vernes i lovverket

Befruktede egg og embryoer er mennesker. Vi har argumentert for at de også har fullt menneskeverd. Handlinger som innebærer at slikt tidlig menneskeliv destrueres eller primært gjøres til middel for andre, kan NKLF ikke kalle annet enn etisk gale.

Skal slike handlinger dermed være ulovlige? At en handling er etisk gal, betyr jo ikke nødvendigvis at den skal forbys gjennom lovverket. Vi vil likefullt sterkt tilrå at en ny bioteknologilov fullt ut respekterer befruktede eggs menneskeverd. Formålet med samfunnets lover er jo nettopp å beskytte individer mot overgrep, og verne om deres rettigheter, særlig de svakeste av oss. Retten til liv er den mest fundamentale rettigheten, og forutsetningen for alle menneskets øvrige rettigheter. Følgelig må befruktede eggs rett til liv også vernes gjennom lovverket.

3 Bruk av embryonale stamceller i forskningsøyemed

3.1 Forskning på befruktede egg

Departementet ønsker å åpne for forskning på befruktede egg som er til overs fra IVF-prosedyrer, på nærmere spesifiserte vilkår. NKLF finner det prisverdig at man slik vil begrense de etiske omkostningene ved slik forskning, men finner likevel å måtte stille seg sterkt kritisk til forslaget.

Uenigheten handler ikke om forskning på embryonale stamceller, men om *hvorvidt det er etisk forsvarlig å avlive embryoer (befruktede egg)* for å kunne forske på dem. Hvis det fantes en etisk akseptabel måte å framskaffe embryonale stamceller til forskning på, ville slik forskning kunne støttes helhjertet av alle – den ville ikke være omstridt. Til innvendingen om at det må være bedre å forske på de overtallige eggene enn å kaste dem, vil NKLF svare at vi ser også dagens praksis med teknikker som medfører produksjon av "overtallige" egg som etisk høyst problematisk. Noen vil hevde at med et slikt utgangspunkt, vil det ikke være mulig å bruke IVF-teknikk overhodet. Dette medfører ikke riktighet. Det finnes klinikker som tilbyr IVF uten å skape overtallige befruktede egg (slik som St. David's Hospital, Austin, Texas) og med akseptable suksessrater. Å tillate forskning på befruktede egg fordi det er uunngåelig å skape "overtallige" befruktede egg, er dermed også medisinsk et svært svakt argument.

Det hevdes at forskning på embryonale stamceller har lysende utsikter. Kunnskapen og metodene forskningen vil frembringe, vil i fremtiden kanskje kunne lindre og kurere mange svært alvorlige sykdommer. Dette er slett ikke utenkelig. Men poenget er at vi ikke kan benytte dette nytteetiske argumentet før sakens kjerne er avgjort: Hvis destruksjon av befruktede egg er og blir en uetisk handling, slik vi har argumentert for over, hjelper det ikke at denne ugjerningen potensielt har gode konsekvenser på lang sikt. Pliktetikken må komme før den rene nytteetikken. Hensikten helliger ikke middelet.

NKLF er derfor kritiske til departementets forslag om å åpne for forskning på embryonale stamceller, hentet fra befruktede egg. Derimot vil vi svært gjerne få rette politikeres oppmerksomhet mot de alternativene til slik forskning som vi bedømmer som etisk akseptable: Forskning på adulte stamceller, og forskning på cellelinjer utvunnet fra "Altered nuclear transfer" (ANT).

3.2 Adulte stamceller

Samarbeidsregjeringen fremhevet forskning på adulte stamceller som et etisk kostnadsfritt og vitenskapelig lovende alternativ til forskning på embryonale stamceller. Går vi til de forskningsmiljøene i Norge som jobber med helbredende behandlingstilbud ut fra stamceller, vil mange av dem mene at det mest realistiske er å bruke adulte stamceller for å unngå problemet med vevsuforlikelighet. Vi vil oppfordre politikerne til å øke satsningen og bevilgningene på dette feltet betydelig.

3.3 "Altered nuclear transfer" (ANT)

Da ANT-teknikken er ny og lite kjent i Norge, vil vi kort beskrive den: Ved tradisjonell kloning overfører man arvematerialet fra en vanlig kroppscelle til en eggcelle tømt for arvemateriale. Slik skapes et

befruktet egg med potensial til å utvikle seg til et voksent menneske som er genetisk identisk med den personen arvematerialet kom fra. Ved ANT brukes en lignende teknikk, men kroppscellens DNA endres ved ulike prosesser før den overføres til den tomme eggcellen. Endringene medfører at den nydannede cellen aldri kan utvikle seg slik et befruktet egg kan. Når den deler seg, vil den kun produsere nye stamceller, som så kan benyttes i forskning.

Ved ANT-prosessen dannes altså intet befruktet egg, og følgelig heller intet nytt individ. Internasjonalt er det derfor konsensus, også blant konservative bioetikere, om å regne denne metoden for etisk kostnadsfri.

Vi vil sterkt oppfordre politikerne til å legge til rett for ANT-forskning i Norge, og vil framheve det som et lovende og etisk akseptabelt alternativ til forskning på embryonale stamceller.

4 Preimplantasjonsdiagnostikk

PGD reiser flere etiske problemstillinger, og vi er glad for at departementet anerkjenner dette. NKLF støtter departementet i at sortering ut fra genetiske egenskaper er etisk problematisk, og at bruken av PGD bør begrenses mest mulig.

I høringsnotatets del 12.2.1 heter det: "Departementet er imidlertid av den oppfatning at dersom PGD kan utelukke alvorlig, arvelig sykdom når det er stor fare for at et par kan få et alvorlig sykt barn, vil være etisk akseptabelt." NKLF legger til grunn at befruktede egg er mennesker med fullt menneskeverd. Det er følgelig ikke alvorlig, arvelig sykdom som blir utelukket ved PGD, men *mennesker* med alvorlig, arvelig sykdom.

Begrepet "alvorlig, arvelig sykdom" er problematisk. Som det påpekes i høringsnotatet, er det samme begrep som gjenfinnes i abortloven, og det er tydelig at man ønsker å se lovene i sammenheng. NKLF mener imidlertid at begrepet åpner for svært mye skjønn, og dermed åpner man for en gradvis utglidning. Hvem har myndighet til å bestemme hvilke individer som er så alvorlig syke at livet deres ikke ville være verdt å leve? Ingen kan med sikkerhet forutse hvordan et menneske vil oppleve sin livskvalitet. Dagens samfunn bærer preg av at sykdom, død og lidelse oftere og oftere betraktes som noe fremmed. Det er nærliggende å tro at jo bedre vi har det, og jo likere vi er, jo mindre avvik aksepteres. Grensen mellom normal og syk blir mindre klar, og vi vil få stadig mer "instrumentalisering og seleksjon", som departementet i utgangspunktet ønsker å unngå. Slik utglidning er ikke bare mulig, men allerede iferd med å skje i andre land: Avisen *Daily Mail* kunne 28. mai i år melde at det i Storbritannia til stadighet blir utført senaborter på grunn av banale defekter, slik som klumpfot. For å hindre en slik utglidning i Norge, mener NKLF at det er tvingende nødvendig å presisere begrepet "alvorlig sykdom" dersom loven skal endres.

NKLF stiller seg kritisk til departementets forslag om å åpne for PGD, men mener imidlertid at PGD innenfor svært snevre rammer kanskje kan forsvares etisk. Utgangspunktet er at samme etiske retningslinjer som gjelder for fødte individer også skal gjelde for ufødte. Når befruktning har skjedd, foreligger et nytt individ. Alt som skal til for å styre utviklingen til et voksent menneske er på plass. Om befruktningen skjer i eller utenfor livmoren har så langt ingen betydning. Et nytt individ er skapt. Én forskjell er det imidlertid: Dersom befruktningen har skjedd kunstig, er individet avhengig av å bli plassert i en livmor for at det skal overleve og videreutvikle seg. Dette innebærer en aktiv handling som ikke er nødvendig når befruktningen skjer i livmoren. Når det gjelder fødte individer, tar man aktiv (be)handling som en selvfølge når noen av oss er avhengig av det for å overleve eller hindre alvorlig redusert livskvalitet. Det eneste unntaket fra dette er når den syke personen har svært kort levetid igjen og videre behandling kun vil bidra til å forlenge en smertefull dødsprosess. Hvis PGD skal tillates, må det være med tilsvarende strenge kriterier: *Alvorlig sykdom som vil medføre tidlig død (i løpet av svangerskapet eller kort tid etter) og store smerter*. Slike kriterier var også ønsket av et mindretall i Bioteknologinemnda. Hvis loven skal åpne for PGD i slike tilfeller, er det altså nødvendig at begrepet "alvorlig sykdom" defineres så presist som mulig.

NKLF vil påpeke at det kan finnes alternative muligheter for par som er bærere av gener for alvorlig sykdom og som ønsker seg friske barn. Genetisk undersøkelse av sæd- og eggceller vil være mindre etisk problematisk, da det ikke vil dreie seg om bortvelgelse av individer. Dette er foreløpig en metode under utvikling, men NKLF mener at Norge heller bør satse på forskning for utvikling av slike teknikker.

5 Preimplantasjonsdiagnostikk med vevstyping

PGD med vevstyping innebærer to genetiske tester av de befruktede eggene. Først skal man utelukke de eggene som har den alvorlige sykdommen, dernest skal man velge ut de befruktede eggene som har samme vevstype som et sykt søsken. Dermed sikrer man at det kommende barnet kan fungere som donor. Når man stiller flere kriterier for å akseptere et befruktet egg, sier det seg selv at man må befrukte flere egg for å ha en rimelig sannsynlighet for å finne et individ som fyller kriteriene. PGD med vevstyping vil derfor bidra til å øke antallet overflødige befruktede egg. Departementet uttaler selv et ønske om å redusere antallet overflødige befruktede egg, men dette forslaget vil altså bidra til det motsatte. Med utgangspunkt i at alle mennesker har fullt menneskeverd, vil NKLF ikke støtte metoder som øker antallet befruktede egg som må destrueres. I tillegg vil vi understreke at man ennå ikke har full oversikt over hvilke konsekvenser det får for embryoet når én celle blir fjernet for diagnostisering. Metoden må betraktes som eksperimentell. Vi noterer at også et flertall i Bioteknologinemnda fraråder at PGD med vevstyping tillates.

NKLF merker seg hvordan man i høringsnotatet punkt 12.3 bruker passiv form når man beskriver hvordan Mehmet-saken førte til en lovendring: "En lovendring tvang seg fram etter at Mehmet-saken våren 2004 satte fokus på mulighetene som denne diagnostikken åpner for." NKLF så med bekymring at stortingsrepresentanter i denne saken i stor grad lot seg påvirke av pressen. Det gir liten trygghet for at ikke grensene flyttes ytterligere neste gang en kontroversiell sak kommer opp i mediene. Har man først åpnet opp for sortering av befruktede egg på bakgrunn arveegenskaper som ikke er sykdomsgivende, vil det være enda vanskeligere å hindre en utglidning.

6 Konklusjon

NKLF mener at menneskeverdet gjelder alle mennesker og at det begynner ved unnfangelse. Vi mener også at dette er det eneste holdbare etiske fundament når lover skal skrives. Loven skal forhindre den sterkeste rett, men vi ser dessverre at de svakeste blant oss mangler fundamentalt rettsvern. På bakgrunn av dette, går NKLF imot de endringene som foreslås i bioteknologiloven. Dersom PGD allikevel tillates, mener vi at begrepet "alvorlig, arvelig sykdom" må erstattes av tydelige kriterier i lovteksten. NKLF deler regjeringen og departementets ønske om å gjøre alt man kan for å fjerne sykdom og lidelse. Men dette må aldri innebære å fjerne de syke eller lidende.

Med vennlig hilsen

Espen Heen
(studentarbeider i NKLF)

Carl Fredrik Knobloch

Ingeborg Larsen

Morten Magelssen

Torbjørn Folstad
(etikkansvarlig NKLF)