



DEN NORSKE KIRKE

Sør-Hålogaland biskop

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Dato: 05.07.2006

Vår ref: 05/104-6 EV

Deres ref:

Høringsuttalelse: endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi

Det vises til Høringsnotat fra april 2006 med utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Vi takker for muligheten til å delta i samtalen rundt disse viktige spørsmålene, og vil på denne måten peke på en del punkter, og henviser samtidig til Kirkerådets grundige behandling av denne saken:

Generelt:

Bioteknologilovens § 1 slår fast at medisinsk bruk av bioteknologi skal "utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv." Det er en vesentlig ressurs at det synes å være enighet om dette grunnprinsippet, selv om basis for enigheten vil variere.

Det er her vesentlig at forskning ikke skjer i et lukket rom, men at mange deltar i en informert samtale om de stadig nye mulighetene, og de utfordringer det gir oss som menneskelig fellesskap.

Med utgangspunkt i kristen tro, er det enkelte menneskelivs uendelige verdi et sentralt utgangspunkt. Da er et menneskeliv et mål i seg selv, og kan ikke plasseres som et middel for andre mål. Det gir også alle menneskeliv samme verdi, uavhengig av funksjonsnivå. Innenfor en kristen trosramme kan heller ikke all lidelse ses som ond og uten mening – samtidig som det er en klar kristenplikt å lindre lidelse og avhjelpe nød.

Slik vi ser det, er forskning for å lindre menneskelig lidelse, viktig og nødvendig. Det ligger i menneskets forvalteroppdrag å utforske verden og menneskelivets vilkår. Samtidig er det avgjørende at vi som fellesskap sikrer at alle menneskeliv møter samme respekt, og tilkjennes samme verdighet – som lovens formålsparagraf sier "med plass for alle". Mangel på ressurser kan ikke være begrunnelse for å ikke gi rom til f.eks mennesker med behov for mer hjelp og tilrettelegging enn flertallet.

Forslaget:

Et hovedspørsmål i høringsnotatet er hvorvidt det skal tillates å forske på befruktete egg. Det er i dag ikke tillatt i henhold til norsk lov, men denne muligheten brukes i en del andre land. Regjeringen foreslår at det tillates slik forskning på enkelte avgrensede områder:

- Overtallige befruktede egg fra assistert befruktning, med det formål å utvikle metodene for assistert befruktning og genetiske undersøkelser av befruktede egg.
- Overtallige befruktede egg fra assistert befruktning, med det formål å søke ny kunnskap om alvorlige sykdommer, og tilstrebe å finne nye behandlingsmåter. Her nevnes sykdommer som Parkinson, hjerteinfarkt, multipel sklerose (MS), ryggmargsskader, demens, kreft og diabetes.

Det skal gis informert samtykke til slik forskning fra paret som assisteres og har gitt sæd og egg.

- Preimplantasjonsdiagnostikk (PDG), dvs genetisk undersøkelse av befruktede egg før innsetting i livmoren. Metoden forutsetter assistert befruktning selv om paret er befruktningsdyktige. Det foreslås å tillate PDG for å utelukke alvorlige genetiske sykdommer hos barnet.
- Videre foreslås det å tillate PDG kombinert med vevstyping med sikte på at et kommende barn skal kunne bli donor for et alvorlig sykt søsken, altså en planlegging av et menneske for å avhjelpe et annet menneskes sykdom.

En nemnd skal behandle søknader om PDG. Det er foreløpig ikke aktuelt å utføre PDG i Norge, så oppgaven må løses i andre land. Paret som assisteres skal gi informert samtykke, og skal også gis genetisk veiledning.

Nye muligheter:

Moderne medisin har på mange måter styrket menneskeverdet og gitt mange mennesker et bedre liv. Utviklingen mot en svært spesialisert medisinsk kompetanse kan imidlertid bidra til en uheldig "båstenkning", der de enkelte forskningsmiljøer blir isolert, og det kan være vanskelig å få til en informert debatt om nye muligheter og utfordringer.

Slik sett er "Mehmet"-saken og hørings sak rundt ny lovgivning viktig, fordi det utløser samtale og refleksjon.

I den vestlige verden, med en velferdsutvikling som andre verdensdeler ikke har hatt, har vi også hatt mulighet til å utvikle forventninger om at penger og materielle ressurser skal kunne hjelpe oss med svært mange av tilværelsens utfordringer, og det er mulig å se WHO's helsedefinisjon som en svært pretensios og "bortskjemt" forventning til at menneskelivet nå ikke lenger skal behøve å forholde seg til lidelse og smerte.

(Health is defined in WHO's Constitution as a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity, jfr WHO's hjemmeside)

Dette er et viktig poeng å ta med i norsk lovgivning: at smerte og lidelse hører menneskelivet til, og at målet for medisinsk forskning, såvel som for samfunnsoppbyggingen ellers, må være å bygge fellesskap som lindrer smerte og avhjelper lidelse, men som også bistår hverandre i å bære den smerte og lidelse som kan komme.

Ut fra et kristent perspektiv, er menneskets verd uendelig. Det vil også gjelde mennesker som bærer sykdom og lidelse, og det vil gjelde et gryende menneskeliv, i form av et embryo eller et foster, selv om det ennå ikke er å regne som et utviklet menneske.

At et menneske, eller et embryo/foster, bære på sykdom eller mulighet for lidelse, vil derfor ikke kunne frata det menneskeverdet. Det er da dypt problematisk å velge bort et menneske/embryo/foster fordi det ikke er uten lyte, slik det også er problematisk å manipulere et gryende menneske slik at det tilfredsstiller andres behov. Et menneske må f.o.f. ses som et mål i seg selv, ikke et middel for andres mål.

Forskning på overtallige, befruktede egg:

At menneskeslekten skal føres videre, er et viktig mål, og arbeidet med assistert befruktning har vist seg å bli et av mange bidrag til dette. Det er en kjensgjerning at det befruktes flere egg enn det som trenges for det enkelte svangerskap. Det bør stadig arbeides for å begrense slik overtallighet, men inntil videre må det antas at situasjonen vil være slik. Et annet poeng er at en kan tenke seg en situasjon der det planlegges at det befruktes for mange egg. Her er det viktig at forskningens egne kontrollorganer følger praksis nøye, og kan anlegge adekvate retningslinjer og kontrollrutiner. Bioteknologinemnda framstår som et troverdig forum for slik kontroll og oppfølging.

Biskopen i Sør-Hålogaland støtter at det åpnes for slik forskning på avgrensede områder: med sikte på utvikling av selve metoden for assistert befruktning og når det gjelder alvorlige arvelige sykdommer. Det er imidlertid vesentlig at det legges opp til en åpen og kontrollerbar praksis, og departementet bør sikre dette med regelverk eller andre former for kontrollordninger. Her er bioteknologinemnda et sentralt organ.

Preimplantasjonsdiagnostikk:

Dette medisinske forskningsfeltet er fortsatt i rask utvikling, og det er ikke enkelt å se hvilke muligheter som vil framstå om bare få år.

På den positive siden synes det åpenbart at det her kan ligge mulighet for behandling av sykdommer som så langt har framstått som alvorlige og vanskelige å behandle. Ved å behandle de genetiske forutsetningene så tidlig som før utviklingen i livmoren, kan kanskje mennesker spares for sykdommer som er forbundet med stor lidelse og mange hindringer for livsutfoldelse.

Det er heller ikke tvil om at det ligger store fristelser i disse mulighetene; fristelser til å spesialkonstruere liv. En ser muligheter for utvalg med hensyn til kjønn, og bortvalg av gryende menneskeliv som har "lyter" eller andre egenskaper enn dem en ønsket i det enkelte tilfelle. Få vil ønske en slik utvikling, og det er ikke å være i tråd med vår bioteknologilovs formålsparagraf. Vi er imidlertid skeptiske til å stenge helt for disse mulighetene - det kan sette oss utenfor en utvikling og en realitet som allerede er der, og der en løpende etisk debatt er nødvendig for å sikre at vi som fellesskap ivaretar også de svakeste ledd i denne sammenhengen.

Biskopen i Sør-Hålogaland vil under tvil gi støtte til at det tillates bruk av preimplantasjonsdiagnostikk for å forske og evt behandle alvorlige sykdommer for det aktuelle embryo/foster, men at det ikke åpnes for spesialkonstruere f.eks et søsken med donor-muligheter til et alvorlig sykt barn. Denne muligheten, som har den gode hensikt å bistå et sykt barn, har som bieffekt at et nytt menneske brukes som middel, ikke som mål i seg selv. Dette er en grense å gå over som vi vil advare mot – det synes vanskelig å sikre seg mot at slik PDG kombinert med vevstyping ikke også kan brukes for å designe barn med bestemte egenskaper, kjønn m.m. Et nytt menneske må ikke planlegges og konstrueres som medisin for et annet, det reduserer dette menneskets menneskeverd.

Med vennlig hilsen


Øystein I. Larsen
biskop


Elin Vangen
stiftskapellan 1.
Direkte innvalg: 75 54 85 62

Kopi:

Kirkerådet, biskopene, prostene i Sør-Hålogaland