

Helse- og omsorgsdepartementet
Helserettsavdelingen,
Postboks 8011 Dep.,
0030 Oslo

Oslo, 6. juli 2006

Høring – Utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven).

Viser til høringsbrev datert 3.april 2006, og takker for muligheten til at vår forening blir hørt i denne sammenhengen.

Foreningen for Ufrivillig Barnløse (FUB) er opptatt av at vi i Norge får tilgang til internasjonalt anerkjente behandlingsmetoder for assistert befruktning. Vi mener at forskning på befruktede egg, for opplæring, kvalitetssikring og metodeutvikling av behandlingsmetodene, er en forutsetning for at fertilitetsbehandlingen i Norge til en hver tid er best mulig. Vi mener at lovgivningen knyttet til dette i utgangspunktet bør være på linje med lovgivningen i land vi normalt sammenligner oss med, som Danmark og Sverige. Videre er vi opptatt av at det satses på norsk medisinsk forskning generelt, og i denne sammenhengen spesielt knyttet opp til forskning på befruktede egg med det formål å oppnå kunnskap med sikte på behandling av alvorlige sykdommer (stamcelleforskning).

Noen metoder er internasjonalt anerkjente, som preimplantasjonsdiagnostikk og eggdonasjon, andre er det ikke, som kloning og graviditet ved ekstrem høy alder. FUBs holdning er at norske par skal få tilgang til internasjonalt anerkjente behandlingsmetoder innen assistert befruktning i Norge.

FUB mener at departementet har gjort en god og grundig jobb med utarbeidelsen av høringsnotatet, og støtter i utgangspunktet departementets forslag når det gjelder forskning på befruktede egg og bruk av preimplantasjonsdiagnostikk (PGD).

Sammendrag:

FUB ønsker åpning for forskning på befruktede egg som er til overs etter assistert befruktning og med den hensikt å forbedre reproduksjonsmetodikk.

FUB mener Norge bør utvide lovligheten av PGD, slik at par hvor det dreier seg om alvorlig arvelig sykdom kan få utført PGD, men også par som har vært gjennom et antall forsøk med assistert befruktning uten å lykkes og uten at det på forhånd foreligger kjent alvorlig arvelig sykdom (Preimplantasjonsgenetisk screening).

FUB mener eggdonasjon bør bli lovlig i Norge. Eggdonasjon praktiseres i alle de andre nordiske landene, men ikke i Norge. Bioteknologiloven forbyr eggdonasjon i Norge (jmf §2-15). FUB mener det er på tide Norge innfører samme praksis som i de andre nordiske landene. Likestillingsloven §3 forbyr direkte og indirekte forskjellsbehandling av kvinner og menn. Når man tillater sæddonasjon ved assistert befruktning, men forbyr eggdonasjon innebærer dette en direkte forskjellsbehandling av infertile kvinner i forhold til infertile menn. Likestillingsombudet konkluderer med at bioteknologilovens forbud mot eggdonasjon er i strid med likestillingsloven. Ved eggdonasjon vil det være farens gener som videreføres, mens det er morens genetiske egenskaper som videreføres ved sæddonasjon. Det har allerede i mange år vært allmenn og bred aksept for sæddonasjon. Ved eggdonasjon får barnet i tillegg en biologisk tilknytning til moren gjennom svangerskap, fødsel og amming, noe som burde gjøre eggdonasjon vel så akseptabelt som sæddonasjon. I dag reiser norske kvinner til utlandet for å donere og for å få egg. Det er således bare kvinner med store økonomiske ressurser som kan få hjelp mot infertilitet ved hjelp av eggdonasjon i dag.

Preimplantasjonsdiagnostikk:

Innføring av begrenset bruk av genetisk undersøkelse av befruktede egg (PGD), hvor det enten foreligger en fare for at alvorlig arvelig sykdom kan overføres til barnet, eller for å velge ut søsken til et allerede sykt barn, ser vi i FUB som en videreføring av gjeldene praksis og lovverk. Vi støtter departementets forslag om endring av loven.

Vi ønsker i tillegg at Preimplantasjonsgenetisk screening (PGS) bør bli lovlig i noen utstrekning.

Mange par går gjennom et stort antall behandlinger med assistert befruktning, dette er en belastning på disse parene. Ulike grunner gjør at parene ikke lykkes med sin behandling. PGD kan for en del av disse parene gi svar på hvorfor de ikke lykkes, da en del mennesker enten bærer genetiske sykdommer eller defekter de ikke vet om. Slike ukjente tilstander kan føre til at par ikke kan lage levedyktige embryoer / barn. PGD kan gjøre en del fosterdiagnostikk som fostervannsprøver, morkakeprøver etc. unødvendige, og kan hindre senaborter som følge av sen diagnose.

Forskning på befruktete egg

FUB støtter forslaget om å tillate forskning på befruktete egg, overtallige etter behandling med assistert befruktning. Vi mener det er viktig at hovedfokus ved fertilitetsbehandling hele tiden er paret som har problemet, at all medisinsk behandling og oppfølging har til ønske å legge forholdene til rette for ideelle egg/embryoer, embryoer av god kvalitet til frys, og minst mulig komplikasjoner for kvinnen. Vi ser faren for at hormondosene kan økes, for å øke antall egg, og derved mulighet for overtallige egg som kan gå til forskning. Dette kan resultere i overstimulering. I tillegg vil vi bemerke vi at terskelen for å godta embryoer til frysing ikke økes, for å således øke antall overtallige egg. Fub mener forskning på befruktete egg er av stor nytte for infertile, og vil oppfordre våre medlemmer til å gi samtykke til dette. Det er således viktig at det presiseres at parenes interesser er hovedfokus i et prøverørsforsøk.

Vi støtter departementets forslag om innhenting av informert samtykke, både når det gjelder i forkant av forsøk, og også ifht nedfossene embryoer.

Det er viktig at forskning på befruktete egg gjøres for allmennyttige formål, som å forbedre metoder og teknikker for assistert befruktning, bedre teknikker og metoder for PGD og øke kunnskap om behandling av alvorlig sykdom hos mennesker.

Departementet mener at befruktning av egg for andre formål enn tilbakeføring i en kvinnes livmor, samt opplæring og kvalitetssikring i forbindelse med slik tilbakeføring, bør være forbudt. Vi mener at det i en liten utstrekning bør være lov til slik praksis, og tenker da spesielt på befruktning av egg ved ICSI, og at det bør være lov med opplæring og kvalitetssikring av denne metoden, uten at det skal gjøres på egg som tenkes tilbakeført til kvinnens livmor. Dersom loven ikke blir endret på dette området, vil det bety at slik opplæring og kvalitetssikring gjøres på egg som er tenkt tilbakeført. Som pasientorganisasjon er vi opptatt av at det infertile paret blir ivaretatt, og at egg som er tatt ut av kvinnen etter hormonbehandling skal behandles på beste måte, slik at sannsynligheten for graviditet er størst mulig. De resterende embryoene bør i størst mulig utstrekning være av best mulig kvalitet slik at de kan fryses og brukes i senere forsøk.

Foreningen for Ufrivillig Barnløse ber om at våre standpunkter blir tatt i betraktning under arbeidet med revisjonen av bioteknologiloven. Videre ønsker vi at departementet ser på mulig lovendring av eggdonasjonstandpunktet.

Med vennlig hilsen
Sentralstyret i FUB

Sigrid K. Eriksen (sign.)
Leder

Cathrine Monrad Hagen (sign.)
Styremedlem