

Helse og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

2006-07-17

Deres ref.: 200601054-/INR
Vår ref: 06/660-1 arkivkode 600. EPLE/CAST

Høringsuttalelse – utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)

Folkehelseinstituttet takker for invitasjonen til å uttale seg om forslaget til endringer i bioteknologiloven. Instituttet støtter regjeringens forslag om å åpne for forskning på overtallige befruktede egg, herunder stamcelleforskning, og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Forslagene til endringer er positive og representerer etter vår mening en klar forbedring av bioteknologiloven. Medisinsk fødselsregister (MFR) drives av Folkehelseinstituttet og vi vil derfor også understreke vår støtte til forslaget om å bruke MFR som redskap for å overvåke omfanget og virkningene av preimplantasjonsdiagnostikk i Norge.

Folkehelseinstituttet mener at regjeringen bør vurdere å endre eller fjerne også paragraf 5 i gjeldende bioteknologilov. Instituttet driver forskning for å finne årsaker til alvorlige og utbredte sykdommer, og i samarbeid med de medisinske fakultetene har vi ansvar for helseundersøkelser der vi følger store befolkningsgrupper over lang tid for å identifisere miljømessige (f eks infeksjoner og miljøgifter) og genetiske årsaker til sykdom. Delere av gjeldende lovverk, deriblant bioteknologiloven, er etter vår mening til hinder for en fornuftig og etisk forvaltning av de ressurser som finnes i helseundersøkelsene. På dette grunnlag mener vi at regjeringen bør foreslå å endre eller fjerne paragraf 5 i gjeldende bioteknologilov. Paragrafens krav om genetisk veiledning skiller ikke mellom sykdommers og genetiske risikofaktors alvorlighetsgrad, (mulige) genetiske risikofaktors betydning for sykdom. Genetiske risikofaktorer blir behandlet annerledes enn andre typer risikofaktorer (f eks blodtrykk eller kolesterolverdier) som kan være både farligere (hvis verdiene er høye) og sterkt genetisk betingete. Vi mener paragraf 5 er problematisk av prinsipielle og etiske grunner, og at den er til hinder for viktig forskning. Vi bidrar gjerne med eksempler og argumenter hvis regjeringen vil vurdere å endre eller fjerne paragraf 5 i gjeldende bioteknologilov.