



Innst. O. nr. 71

(2003-2004)

Innstilling til Odelstinget fra sosialkomiteen

Dokument nr. 8:41 (2003-2004)

Innstilling fra sosialkomiteen om forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik om lov om endring i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)

Til Odelstinget

SAMMENDRAG

Det fremmes i dokumentet følgende forslag:

I

I lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) gjøres følgende endring:

§ 2-14 første ledd skal lyde:

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg, før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn (preimplantasjonsdiagnostikk), kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter eller ved annen livstruende sykdom der full vevsforlikelighet er påkrevet.

II

Loven trer i kraft straks."

Som bakgrunn for forslaget viser forslagsstillerne til at lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (bioteknologiloven) ble behandlet i november 2003, og at det da i § 2-14 ble vedtatt å forby all annen genetisk undersøkelse av befruktete egg (preimplantasjonsdiagnostikk) enn den som kan skje i forbindelse med alvorlig kjønnsbundet sykdom uten be-

handlingsmuligheter. Det framholdes at Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet fremmet alternativt forslag til § 2-14.

Forslagsstillerne siterer fra Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) og Innst. O. nr. 16 (2003-2004) der henholdsvis Regjeringen og et flertall bestående av Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet begrunner sitt standpunkt.

Forslagsstillerne framholder at en den siste tiden har fått et klart eksempel i Norge på at det er behov for å ta i bruk preimplantasjonsdiagnostikk for å redde livet til en 6 år gammel gutt med en dødelig sykdom, noe som ikke kan skje etter norsk lov.

Det vises til at helseministeren har gitt uttrykk for at han ikke kan dispensere fra loven, men at han vil undersøke mulighetene for å finne en donor for benmargstransplantasjon i Norge eller utlandet.

Det vises videre til at stamcelletransplantasjonskomiteen ved Rikshospitalet ikke har godtatt stamcelletransplantasjon med ubeslektet giver ved thalassemi fordi komplikasjonshyppheten og den behandlingsrelaterte dødeligheten er større enn ved familiedonor. Det uttales at kun en donor fra guttens familie med full vevsforlikelighet kan gi gutten en sjanse til helbredelse og et verdig liv.

Ifølge de opplysninger forslagsstillerne har, er det ikke vevsforlikelighet mellom gutten og hans bror, og det framholdes at det er påkrevet å ta i bruk preimplantasjonsdiagnostikk i forbindelse med at foreldrene ønsker å få et barn til for å unngå at også dette barnet blir overført det samme genet som har ført til 6-åringens dødelige lidelse. Det uttales at i forbindelse med fødselen til dette barnet vil stamceller kunne benyttes til behandling av den 6 år gamle broren.

Forslagsstillerne kan ikke akseptere at norsk lov skal hindre behandling og kurering av livstruende sykdommer, særlig hos barn. Det er etter forslagsstil-

lernes mening heller ikke akseptabelt at slik behandling skal forbys i Norge, mens det åpnes for å benytte tilbud i utlandet i de tilfeller dette kan skje innenfor rammen av norsk lovverk. Forslagsstillerne fremmer derfor forslag om en endring i bioteknologiloven som åpner for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk i de tilfeller dette kan bidra til å redde liv.

KOMITEENS MERKNADER

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Bjarne Håkon Hanssen, Britt Hildeng, Asmund Kristoffersen og Gunn Olsen, fra Høyre, Beate Heieren Hundhammer, Bent Høie og Elisabeth Røbekk Nørve, fra Fremskrittspartiet, lederen John I. Alvheim og Harald T. Nesvik, fra Sosialistisk Venstreparti, Olav Gunnar Ballo og Sigbjørn Mølvik, fra Kristelig Folkeparti, Åse Gunhild Woie Duesund og Per Steinar Osmundnes, og fra Senterpartiet, Ola D. Gløtvold, viser til at forslaget fra Fremskrittspartiet omfatter § 2-14 i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Denne paragrafen omhandler bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Loven ble vedtatt etter en mangeårig prosess i innværende stortingsperiode.

Bakgrunnen for Fremskrittspartiets forslag er en konkret sak om en 6 år gammel gutt som er blitt bredt omtalt i media. Komiteen har oversendt forslaget til helseministeren og i svaret (med vedlegg) av 16. mars 2004 foretas det en bred gjennomgang av bakgrunnen for loven, vurdering av ulike behandlingsopplegg av denne konkrete sykdommen og en delvis gjennomgang av denne konkrete pasientens situasjon.

Foreldrene til gutten har gitt uttrykk for at de ønsker å gjennomføre preimplantasjonsdiagnostikk for å teste de befruktede eggene for at det som velges, ikke har samme sykdom som deres 6 år gamle sønn (Thalassemi major), og at det barnet som fødes, har en vevstype som gjør at det kan være donor. For å kunne utføre denne type tester i Norge måtte det ha blitt åpnet for forskning på befruktede egg. Dette tas ikke opp i forslaget. Men forslaget omhandler preimplantasjonsdiagnostikk. Forslaget vil innebære at en åpner for denne metoden i forbindelse med "alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter eller ved annen livstruende sykdom der full vevsforlikelighet er påkrevet". Det betyr at forslaget også åpner opp for å bruke preimplantasjonsdiagnostikk ikke bare i hensikt å føde et barn som ikke har arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter, men også å føde et barn som har vevsforlike-

lighet med en annen person som har livstruende sykdom og har behov for en donor.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet, viser til at i den aktuelle saken som har medført at det er fremmet forslag om lovendring, har spørsmålet om å ta i bruk undersøkelse av befruktede egg med tanke på vevsforlikelighet med allerede fødte søsken vært reist, der søsken har en verifisert sykdom, og problemstillingen er så vel å hindre sykdom hos det barnet som skal fødes, som å muliggjøre at det barn som fødes, gjennom vevsforlikelighet vil kunne være en mulig donor av stamceller til en syk søster eller bror.

Flertallet er kjent med at denne metoden ikke er alminnelig tilgjengelig, og at de undersøkelser som har funnet sted i Europa, så langt flertallet har klart å bringe i erfaring, dreier seg om forskning og ikke om noe etablert behandlingsopplegg.

Flertallet vil påpeke at en metode som ikke bare har som utgangspunkt at man skal hjelpe foreldre til å få et friskt barn, men at det barn som fødes, også skal benyttes som organdonor for syke søsken, reiser betydelige etiske dilemmaer. Flertallet viser i den sammenheng til en samlet komité's merknader i Innst. O. nr. 16 (2003-2004) om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi:

"Komiteen legger til grunn at ett individ ikke skal underordnes et annet, og at lovgivningen skal ha som utgangspunkt at ingen individer skal reduseres til et middel for andre individer, siden hvert liv er et mål i seg selv. Dette er det tatt hensyn til i norsk lov ved at blodgivning og organdonasjoner er basert på frivillighet og har som utgangspunkt at den som donerer, ikke skal få sin helse redusert som følge av donasjonen."

Flertallet mener at dette er en viktig forutsetning for all bruk av medisinsk teknologi, enten den tas i bruk under et svangerskap eller overfor fødte individer. Det er i vår kulturarv langvarige tradisjoner for å vektlegge det rettsvern det enkelte individ skal ha, og at det enkelte individ ikke gjøres til et redskap for andre, men har et ukrenkelig egenverd.

Det vil likevel forekomme situasjoner der situasjonen til to individer må veies opp mot hverandre, og der det å hjelpe den ene betyr et offer fra den andre. Når dette valget er basert på frivillighet, slik det normalt vil være ved organdonasjoner, vil et slikt offer kunne forsvares med at den personen som donerer et organ, gjør dette av egen fri vilje, og dermed selv tar avgjørelsen.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og

Senterpartiet vil påpeke at dette imidlertid ikke vil være tilfelle hos barn. Dette reiser betydelige etiske dilemmaer, og man trenger derfor en faglig og etisk gjennomgang av personell med nødvendige forutsetninger til å veie de ulike hensyn opp mot hverandre.

Disse medlemmer mener at en aksept for å kartlegge vevsforlikelighet som metode må kreve meget strenge inngangsvilkår, som setter klare grenser for når metoden skal kunne tas i bruk, dersom denne rent praktisk skulle vise seg å bli tilgjengelig.

Disse medlemmer mener at følgende kriterier i så fall må legges til grunn og alle være oppfylt:

1. At det syke barnet lider av en alvorlig, arvelig og livstruende sykdom.
2. At andre behandlingsmuligheter er grundig undersøkt, og at det etter en faglig vurdering ikke finnes likeverdige alternativer til søskendonasjon av stamceller.
3. At formålet er å hjelpe et barn av én av foreldrene eller dem begge.
4. At det i forhold til det kommende barn er konkret indikasjon for anvendelse av preimplantasjonsdiagnostikk uavhengig av spørsmålet om vevstype.
5. At behandling av det syke barnet med stamceller fra navlesnor eller beinmarg fra en kommende frisk søster eller bror ut fra medisinske erfaringer kan forventes å kunne føre til en avgjørende bedring i barnets helsetilstand og/eller overlevelsesmuligheter.
6. At det friske barn ikke i forbindelse med donasjon utsettes for et inngrep som i seg selv er uakseptabelt, for eksempel fordi det er truende for helbreden, i alvorlig grad smertefullt eller på annet vis krenkende.
7. At foreldrene har mottatt en grundig informasjon og rådgiving som forutsetning for deres avgjørelse om behandling, der det også redegjøres for belastningene for kvinnen og graden av sannsynlighet for å oppnå et vevsforlikelig og sykdomsfritt barn.
8. At det ikke skjer genetisk modifikasjon av det eller de befruktede egg som utvelges.

Komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, viser til at punkt 5 gir en åpning i regelverket i forhold til den såkalte Mehmet-saken.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet mener at det oppnevnes en nemnd for enkeltsaksbehandling av saker der bioteknologilovens bestemmelser i utgangspunktet kan være til

hinder for at tilbud om diagnostikk eller behandling kan gis, men der spesielle hensyn kan tale for at det bør gis dispensasjon fra lovens bestemmelser. Disse medlemmer mener at dispensasjonsadgangen skal knyttes opp til bioteknologiloven § 2-14 om preimplantasjonsdiagnostikk.

Disse medlemmer er kjent med at det er etablert en klagenemnd for bidrag til behandling i utlandet. Nemnda, som ble opprettet i 1999, har fem medlemmer; én jurist (nemndas leder), én kirurg, én barnelege, én allmennlege, og én person med administrativ tilknytning til ett av helseforetakene.

Disse medlemmer finner det tjenlig at denne nemnda også skal fungere som dispensasjonsnemnd for enkeltsaksbehandling etter søknad om dispensasjon fra bioteknologiloven § 2-14. Fordi nemnda dermed skal ivareta to oppgaver; både som klagenemnd for bidrag til behandling i utlandet og som dispensasjonsnemnd for behandling etter søknad om dispensasjon etter bioteknologiloven, foreslår disse medlemmer at nemndas navn endres til Dispensasjons- og klagenemnd for bidrag til behandling i utlandet.

Som ledd i å tilrettelegge for at nemnda skal ha nødvendig kompetanse for også å kunne drive enkeltsaksbehandling etter bioteknologiloven, går disse medlemmer inn for at nemnda utvides med tre medlemmer, der ett medlem har spesialkompetanse innenfor fagfeltet etikk, ett medlem har spesialkompetanse innenfor infertilitetsutredning og genetik, mens ett medlem oppnevnes som representant for én av de funksjonshemmedes organisasjoner.

Disse medlemmer mener at Statens helsetilsyn skal innstille kandidater til nemnda, mens departementet skal forestå oppnevningen av medlemmene.

Så langt disse medlemmer er kjent med, skal Utenlandsnemnda reoppnevnes i august 2004. Disse medlemmer er også kjent med at det foregår en full gjennomgang av forskriftene for nemnda, og at en revisjon av disse er planlagt fullført innen september 2004. Disse medlemmer finner det hensiktsmessig at den skisserte endringen av nemnda skjer samtidig med reoppnevningen av nemndas medlemmer, og at Statens helsetilsyn lager en samlet innstilling for alle nemndas medlemmer. Disse medlemmer ser det som et mål at loven trer i kraft i september 2004, og at gjennomgangen av eksisterende forskrifter dermed også innebærer forskriftsendring med utgangspunkt i nemndas utvidelse og endrede mandat.

Saker som skal forelegges nemnda, skal etter disse medlemmers syn først forelegges Bioteknologinemnda til uttalelse. Bioteknologinemndas sekretariat bør etter disse medlemmers syn fungere som sekretariat for den forberedende saksbehandlingen overfor Bioteknologinemnda, mens se-

kretariatet for Utenlandsnemnda bør fungere som sekretariat for den avsluttende saksbehandlingen før nemndsavgjørelse etter at Bioteknologinemnda eventuelt har avgitt sin uttalelse.

Disse medlemmer viser til at saker som i dag bringes inn for klagenemnda, kan domstolprøves, og vil påpeke at dette også vil gjelde ved en utvidelse av nemndas mandat som beskrevet.

Disse medlemmer ønsker at nemndas funksjon og arbeid evalueres etter tre år.

Disse medlemmer mener at den dispensasjonsadgangen som nemnda skal kunne åpne for, skal ha som forutsetning at det foreligger dokumentert risiko for alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter.

Med dette som utgangspunkt fremmer disse medlemmer følgende forslag:

"I

I lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) gjøres følgende endring:

§ 2-14 nytt andre, tredje og fjerde ledd skal lyde:

Dersom særlige hensyn taler for det, kan en dispensasjonsnemnd som omtalt i tredje ledd gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktete egg. Slik tillatelse kan gis ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Befruktete egg som utvelges, må ikke genetisk modifiseres.

Dispensasjonsnemnda oppnevnes av departementet. Departementet oppnevner medlemmer og personlige varamedlemmer for to år av gangen. Nemndas vedtak kan ikke påklages. Departementet kan gi nærmere forskrift om nemndas organisasjon og saksbehandling.

Før nemnda avgjør om tillatelse skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

Nåværende andre ledd blir femte ledd og skal lyde:

Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

II

Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer."

Disse medlemmer viser til at det behandlingstilbud det her vil være snakk om, er ikke-eksisterende i Norge, og at det ved søknad om dispensasjon dermed vil være nødvendig også å ta stilling til hvorvidt det skal ytes bistand fra folketrygden for støtte til behandlingen i utlandet. Disse medlemmer forutsetter at de generelle vilkårene som gjelder for behandling i utlandet, som i dag følger av folke-

trygdloven og forskriften om bidrag til behandling i utlandet, skal gjelde tilsvarende for behandling i utlandet etter dispensasjon fra bioteknologiloven.

Disse medlemmer viser til at en adgang til preimplantasjonsdiagnostikk gitt i henhold til § 2-14 også vil berøre andre bestemmelser i bioteknologiloven. Vilkårene for befruktning utenfor kroppen følger av § 2-4 og er begrenset til situasjoner hvor "kvinnen eller mannen er befruktningsudyktig eller ved uforklarlig befruktningsudyktighet". Disse medlemmer vil påpeke at det vil være nødvendig med et tillegg i § 2-4 som åpner for å gi tilbud om befruktning utenfor kroppen også på vilkår som beskrevet i § 2-14.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

"I

I lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) gjøres følgende endring:

§ 2-4 nytt andre ledd skal lyde:

Vilkår som nevnt i første ledd gjelder ikke i situasjoner som nevnt i § 2-14.

II

Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer"

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet vil stemme for forslaget til endring av § 2-4.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Kristelig Folkeparti viser til at i forkant av Regjeringens fremleggelse av St.meld. nr. 14 (2001-2002) Evaluering av bioteknologiloven ga Bioteknologinemnda sine uttalelser (2001). Knyttet til denne problemstillingen (bruk av preimplantasjonsdiagnostikk for å sikre vevsforlikelighet) sa Bioteknologinemnda følgende:

"Et eksempel fra USA høsten 2000, tilfellet Adam Nash, reiser enkelte prinsipielle problemer i forhold til hvordan preimplantasjonsdiagnostikk er regulert i Norge. Det dreide seg om et par som begge var bærere av Fanconianemi, en recessivt arvelig, ofte dødelig, sykdom. Paret hadde en seks år gammel datter, Molly, som allerede led av sykdommen. Da foreldrene skulle få et barn til, valgte de å benytte seg av in vitro befruktning og preimplantasjonsdiagnostikk, for å forsikre seg om at barnet ikke ville få sykdommen, som det hadde 25 pst. sjans for å arve. Imidlertid brukte de også preimplantasjonsdiagnostikk for å undersøke om barnet ville være en forlikeleg blodgiver for Molly. Dermed ble det befruktete egget valgt ut ikke bare for at det ikke skulle gi opphav til et sykt individ, men også for at individet skulle kunne redde søsterens liv, ved transplantasjon av

stamceller fra Adams navlestrengsblod. Det kan være viktig å se på en slik utvikling, både fordi den på sikt kan føre til en viss økning i behovet for preimplantasjonsdiagnostikk (selv om det vel dreier seg om sjeldne tilfeller), og fordi en slik mulighet reiser nye problemstillinger.

På den ene siden kan det hevdes at preimplantasjonsdiagnostikken her har gjort det mulig å redde et liv, uten at noen led noen skade. På den andre siden kan det hevdes at et menneske her ble brukt som et middel for et annet menneske, og at det er uakseptabelt. Et relevant spørsmål er da om barnet bare er et middel for å redde sin søster, eller om det også er ønsket og elsket for seg selv. Ingenting tyder på at familien Nash ikke ønsket et barn til, men man kan tenke seg tilfeller der par får barn først og fremst for å få vev så de kan redde noen som allerede lever (inkludert seg selv). Det ville imidlertid være svært vanskelig å bedømme når det er tilfelle. En annen side ved denne saken er at økt bruk av preimplantasjonsdiagnostikk for å undersøke egenskaper som ikke direkte er knyttet til det fremtidige barnets helse, kan åpne opp for en uheldig utvikling, der man velger et egg på bakgrunn av forskjellige ønskede, genetisk betingete, egenskaper.

Slik preimplantasjonsdiagnostikk er regulert i Norge i dag, kan metoden brukes "i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter", jf. Bioteknologilovens § 4-2. Bestemmelsen er trolig rettet mot tilfeller der det er fare for at fosteret selv skal få en alvorlig, arvelig sykdom, og er ikke tenkt å dekke tilfeller der fosterets egenskaper kan ha betydning ved behandling av andre individer. Bioteknologinemnda tar avstand fra den bruken av fosterdiagnostikk som var aktuell i tilfellet Adam Nash, da dette innebærer at man i stor grad bruker fosteret, og det fremtidige fødte barnet, som et middel."

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Fremskrittspartiet og Kristelig Folkeparti, vil vise til at Bioteknologinemnda var delt i synet på bruk av preimplantasjonsdiagnostikk knyttet til fare for at fosteret selv skal få en sykdom. Flertallet ønsket å beholde den formuleringen i loven som var gjeldende på det tidspunkt, mens et mindretall ønsket begrensninger som ligger nært gjeldende lov. Men nemnda var enstemmig i å ta avstand fra bruk av preimplantasjonsdiagnostikk knyttet til å teste egget for vevsforlikelighet.

Dette ble fulgt opp i St.meld. nr. 14 (2001-2002). Regjeringen anbefalte å videreføre den på den tiden gjeldende lovformulering. Til dette uttalte komiteen i innstillingen (Innst. S. nr. 238 (2001-2002)):

"Etter komiteens syn er det foreldres selvsagte rett å bestemme hvorvidt de ønsker å ha barn, mens det ikke kan være noen foreldrerett å bestemme hvilke egenskaper deres barn skal ha.

Komiteen er kjent med den unntaksbestemmelse som gjelder i bioteknologiloven § 4-2 og § 4-3, som åpner for at preimplantasjonsdiagnostikk kan utføres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter.

Komiteens flertall, medlemmene fra Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senter-

partiet, merker seg også at når metoden først tas i bruk, kan dette også føre til at par bevisst velger egenskaper hos fosteret som innebærer funksjonstap, fordi de selv har dette funksjonstapet. Eksempelvis valgte et par i USA bevisst å få implantert et befruktet egg der eggcellen hadde arveegenskaper som sannsynliggjorde at barnet ble født døvt, siden paret selv var døvt.

Flertallet er enig med Regjeringen i at denne form for diagnostikk er svært problematisk fordi den innebærer sortering av spesielle genetiske egenskaper ved egget. Flertallet ber Regjeringen vurdere om kapittelet kan fjernes og erstattes med forbud mot slik diagnostikk, og ber om at en kommer tilbake til dette i den varslede proposisjonen.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet mener det bør åpnes for preimplantasjonsdiagnostikk i Norge, og at det må bygges opp fagkompetanse på dette felt ved ett eller flere av våre universitetssykehus.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet slutter seg til departementets forslag om å opprettholde dagens regulering av preimplantasjonsdiagnostikk i bioteknologiloven kapittel 4.

Disse medlemmer legger til grunn at preimplantasjonsdiagnostikk etter dagens lovgivning kun skal kunne anvendes i forbindelse med alvorlige, progressive arvelige sykdommer som leder til tidlig død, og der ingen behandling er tilgjengelig.

Slik komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet ser det, kan det heller ikke fra et etisk ståsted være riktig at det implanteres et befruktet egg og etableres et svangerskap der fosteret har gener for en alvorlig, dominant sykdom som ikke er forenlig med liv. Her må rettsvernet for kvinnen prioriteres foran rettsvernet til det befruktede egg."

I Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) fulgte Regjeringen opp flertallsmerknadene fra behandlingen av stortingsmeldingen og foreslo et totalforbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. Til dette uttalte flertallet i komiteen i innstillingen (Innst. O. nr. 16 (2003-2004)):

"Flertallet viser til Innst. S. nr. 238 (2001-2002) til St.meld. nr. 14 (2001-2002) der komiteens flertall gikk inn for at nevnte lovendring skulle gjøres.

Flertallet viser til at behovet for denne diagnostikken antas å være svært begrenset. Dette er en svært ressurskrevende høyteknologidiagnostikk som flertallet mener at det ikke er faglig grunnlag for å bygge opp i Norge. I den forbindelse vil flertallet vise til Statens helsetilsyns avslag på søknaden fra Haukeland sykehus, IVF-klinikken, om å etablere et slikt tilbud.

Flertallet anser det som mer hensiktsmessig i de få tilfellene der dette tilbudet etterspørres, å kjøpe dette i utlandet etter henvisning fra helsepersonell i Norge innenfor bioteknologilovens bestemmelser.

Flertallet mener at begrepet alvorlig sykdom kan være vanskelig å avgrense, og tilstander som tidligere var uforenlig med liv, kan gjennom ny viten og nye behandlingsmetoder over tid innebære bedre leveutsikter. Flertallet mener derfor at det er viktig å trekke en skarp grense for hvilke tilstander som skal kunne undersøkes, for å unngå at metoden brukes til seleksjon av gitte egenskaper som både er forenlig med liv, og som vil kunne behandles.

Flertallet mener at det vil være mulig å trekke en slik skarp grense for kjønnsbundet alvorlig arvelig sykdom, fordi sykdomsdisposisjonen vil være direkte relatert til barnets kjønn, der framtidige jentebarn vil være friske, mens guttebarn vil ha 50 prosent sjanse for å utvikle sykdom når mor har arveanlegg for sykdommen.

Flertallet viser til at behandling av sædcellen før befruktning representerer en alternativ metode ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom. Flertallet viser imidlertid til at metoden beskrives som så eksperimentell i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) at dette per dato ikke vil representere noe alternativ for de par som til nå har fått tilbud om preimplantasjonsdiagnostikk i utlandet. Flertallet vil derfor i påvente av at metoden med behandling av sæd før befruktning videreutvikles, gå inn for at preimplantasjonsdiagnostikk ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter kan gjøres i spesielle tilfeller. Flertallet ber Regjeringen komme tilbake med et forslag til lovforbud når det eksisterer alternative behandlingsmuligheter.

Flertallet fremmer følgende forslag:

"I lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. skal § 2-14 lyde:

Genetisk undersøkelse av befruktete egg

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn (preimplantasjonsdiagnostikk), kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter.

Før slik preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon."

Det innebærer slik flertallet vurderer det, at flertallet i realiteten tok opp forslaget som lå nært mindretallet i Bioteknologinemnda. Dette ble også vedtatt og er gjeldende lov.

Mindretallet i komiteen hadde følgende merknader og forslag:

"Disse medlemmer mener det bør åpnes for preimplantasjonsdiagnostikk i Norge, og at det må bygges opp fagkompetanse på dette felt ved ett eller flere av våre universitetssykehus.

Disse medlemmer legger til grunn at preimplantasjonsdiagnostikk etter dagens lovgivning kun skal anvendes i forbindelse med alvorlige, progressive arvelige sykdommer som leder til tidlig død, og der ingen behandling er tilgjengelig.

Disse medlemmer ønsker på dette grunnlaget å opprettholde dagens lovgivning og fremmer følgende forslag:

"I lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. skal § 2-14 lyde:

Preimplantasjonsdiagnostikk

Et befruktet egg kan bare undersøkes genetisk i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter, jf. § 2-4. Kongen kan fastsette nærmere vilkår for adgangen til preimplantasjonsdiagnostikk.

Det er forbudt å undersøke et befruktet egg for å velge barnets kjønn, unntatt i særskilte tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom.

Før det gis adgang til preimplantasjonsdiagnostikk, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon."

Det innebærer slik flertallet vurderer det, at mindretallet tok opp forslag i samsvar med flertallet i Bioteknologinemnda. Flertallet konstaterer at ingen tok opp forslag om at preimplantasjonsdiagnostikk skulle kunne brukes i den hensikt å teste om fosteret hadde vevslikhet med en annen person som hadde alvorlig livstruende sykdom.

Komiteens medlemmer fra Høyre og Kristelig Folkeparti mener at forslagene er vidtgående og åpner opp for en generell bruk av preimplantasjonsdiagnostikk ved befruktning utenfor kroppen når det er en person som har en alvorlig livstruende sykdom og har behov for en donor med vevsforlikelighet. Dette er en utvikling innenfor bioteknologien som så langt disse medlemmer har registrert, ingen instanser har tatt til orde for i forbindelse med den nylig behandlede bioteknologiloven. Disse medlemmer mener at disse forslagene er så vidtgående at de bryter med det grunnleggende etiske prinsipp at et menneske skal være et mål i seg selv og ikke et middel. I den forbindelse vil disse medlemmer vise til de generelle merknadene til formålet med Bioteknologiloven i Innst. O. nr. 16 (2003-2004):

"Komiteen legger til grunn at ett individ ikke skal underordnes et annet, og at lovgivningen skal ha som utgangspunkt at ingen individer skal reduseres til et middel for andre individer, siden hvert liv er et mål i seg selv. Dette er det tatt hensyn til i norsk lov ved at blodgivning og organdonasjon er basert på frivillighet og har som utgangspunkt at den som donerer, ikke skal få sin helse redusert som følge av donasjonen."

Disse medlemmer vil bemerke at denne metoden som her beskrives, ifølge Sosial- og helsedirektoratet (vedlegg til brev til komiteen av 16. mars 2004) ikke er innført som etablert metode noe sted, så langt det har kunnet bringe på det rene. Hvis det lovmessig åpnes opp for denne bruken av preimplantasjonsdiagnostikk slik forslagsstillerne foreslår, vil dette etter disse medlemmers syn også reise en rekke andre problemstillinger. Det vil ikke være mulig innenfor dagens lovverk å etablere denne behandlingen i Norge. Det vil sannsynligvis også være et så lite behov for behandlingen at det ressursmessig vil være fornuftig å kjøpe den i utlandet.

Slik disse medlemmer vurderer det, bygger bioteknologiloven på en grunnleggende holdning om at det er mulig gjennom åpne demokratiske prosesser å sette etiske grenser for medisinsk metodebruk.

Disse medlemmer mener at slike grenser er nødvendig for å hindre en gradvis liberalisering av praksis. Disse medlemmer erkjenner at så lenge slike grenser må finnes innenfor rammen av de enkelte land, så vil enkeltmennesker oppleve å ikke få tatt i bruk behandlingsmetoder som kan være livreddende. Det vil alltid være enkeltland som åpner opp for forskning som utvikler disse metodene, og som tar dem i bruk.

Disse medlemmer mener at når disse grensene skal trekkes opp eller endres, så må dette vurderes etter en prinsipiell tilnærming. Hvis utgangspunktet er enkeltstående situasjoner, kan det fattes beslutninger som en ikke kjenner konsekvensene av.

Til den konkrete saken som er bakgrunnen for forslaget, vil disse medlemmer vise til brevet til komiteen av 16. mars 2004 fra helseministeren (med vedlegg). Disse medlemmer legger til grunn at gutten får den beste tilgjengelige behandlingen, og at hans situasjon ikke er akutt livstruende. Direktoratet har i vedlegget til komiteen redegjort for ulike behandlingsmetoder for thalassemi. Den tradisjonelle behandlingen er blodoverføring kombinert med medikamenter for å trekke jern ut av kroppen. Metoden er velprøvd og kan gi en levetid på 40 år eller lenger. Det er imidlertid et problem at den medikamentelle behandlingen ofte gir mye ubehag og plagsomme bivirkninger. Disse medlemmer er gjennom mediene kjent med at det er tilfelle i denne konkrete saken.

Sosial- og helsedirektoratet viser til at den optimale behandlingen av thalassemi er stamcelletransplantasjon med familiær vevstypelik donor, slik at man unngår avstøtningsreaksjoner. Dette er i dag etablert behandling for de tilfelle hvor man har nære, vevstypelike slektninger. Transplantasjonssenteret Pesaro i Italia er ledende i verden når det gjelder stamcelletransplantasjon ved thalassemi. Transplantasjoner med benmarg fra slektninger er den rådende behandlingen ved senteret. 90 prosent av pasientene blir helbredet for sykdommen.

Disse medlemmer viser videre til at direktoratet peker på at det foreløpig er foretatt 60 transplantasjoner med vevstypeidentisk, men ikke familiær donor ved senteret i Pesaro. Her er imidlertid ikke resultatene like gode som ved nær beslektet giver, men synes å gi lovende forskningsresultater, selv om det fortsatt må anses som eksperimentell behandling.

Disse medlemmer viser til at direktoratet i sin vurdering gir klart uttrykk for at det ikke er grunn til å trekke i tvil at denne pasienten får det beste behandlingstilbudet som er mulig i Norge, og at behandlingssopplegget er medisinsk forsvarlig. Direktoratet mener likevel at det kan være grunnlag for å foreslå at pasienten og hans familie tilbys en vurdering ved et senter som har mer erfaring med behand-

ling av thalassemi, f. eks. i Italia. Disse medlemmer viser til at helseministeren foreslår dette i brevet til komiteen.

Disse medlemmer registrerer at forslagsstillerne fra Fremskrittspartiet i Dokument nr. 8:41 (2003-2004) stiller et strengere krav til bruk av preimplantasjonsdiagnostikk når diagnostikken har som hensikt å ivareta situasjonen til det barnet som skal fødes (arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter), mens kriteriet for bruk av metoden når det gjelder å sikre vevsforlikelighet, knyttes til "livstruende sykdom". Siden dette dreier seg om en svært langvarig prosess (flere år), så regner disse medlemmer med at forslagsstillerne legger til grunn at det ikke er en akutt livstruende sykdom, men en livstruende sykdom som det er mulig å leve med over lengre tid.

Disse medlemmer registrer at forslagsstillerne heller ikke stiller som krav at testen om vevsforlikelighet skal være knyttet opp til et vilkår om at det også er et medisinsk grunnlag for å foreta test på de befruktede eggene for å unngå at barnet som fødes, skal ha en livstruende sykdom. Dette må innebære at forslaget åpner opp for å foreta preimplantasjonsdiagnostikk ved bruk av befruktning utenfor kroppen utelukkende for å finne vevsforlikelighet med en person som har en livstruende sykdom.

Siden forslaget ikke omhandler forskning på befruktede egg, legger disse medlemmer til grunn at forslagsstillerne har ønsket å endre loven for at staten og norsk helsepersonell skal kunne henvise til denne behandlingen i utlandet. Disse medlemmer går derfor ikke nærmere inn på å drøfte problemstillinger knyttet til forbudet mot forskning på befruktede egg.

Disse medlemmer mener en eventuell lovendring som åpner for å bruke preimplantasjonsdiagnostikk i den hensikt å skape et barn som kan være donor, må sees i sammenheng med transplantasjonsloven § 1 tredje ledd. Det omhandler kriterier for å bruke personer som mangler samtykkekompetanse til donor. En kombinasjon av disse reglene vil innebære at foreldre som har en livstruende sykdom, kan få bruke preimplantasjon for å få et barn som kan være donor for en av foreldrene. Dette setter etter disse medlemmers mening det grunnleggende standpunkt om at ingen individer skal reduseres til et middel for andre mennesker i et klart lys. Det viser også videre hvilken vanskelig situasjon en slik åpning setter enkeltmennesker, par og helsepersonell i.

Disse medlemmer mener at det kan være grunnlag for å opprette en nemnd som kan ta stilling til enkeltsaker i henhold til bioteknologiloven. Nemnda må eventuelt ikke ha dispensasjonsadgang, men vurdere enkeltsaker ut fra lovens bestemmelser. En slik nemnd vil kunne behandle klage på avslag

gitt av behandlende lege etter loven, være et organ behandlende lege kan sende enkeltsaker til som denne mener ikke er tydelig regulert i lovens bestemmelser, og andre kan bringe inn for nemnda enkeltsaker som de mener ikke er behandlet i samsvar med lovens bestemmelser. En slik nemnd, uten dispensasjonsadgang, vil derfor kunne være en sikkerhetsventil som forhindrer en "skråplan"-utvikling på dette området.

Disse medlemmene mener at den nemnda som foreslås av Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, er en dispensasjonsnemnd som kan gi unntak fra lovens hovedbestemmelser. En slik nemnd kan dermed ikke disse medlemmer støtte.

Disse medlemmer registrerer at Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet nå går inn for mulighet for utvidet unntak for forbudet mot preimplantasjonsdiagnostikk, og også åpner for at denne metoden i tillegg skal kunne tas i bruk for å finne vevsforlikelighet med en syk søster eller bror. Dette er slik disse medlemmer ser det, en betydelig endring i standpunkt siden loven var til behandling så sent som 5. desember 2003 i denne stortingssesjonen. Slik disse medlemmer ser det, er det ikke kommet noen nye opplysninger som skulle indikere en slik endring av et prinsipielt standpunkt. Disse medlemmer vil vise til Innst. S. nr. 238 (2001-2002) og Innst. O. nr. 16 (2002-2003) som er referert til tidligere i denne innstillingen.

Disse medlemmer kan ikke støtte et forslag der vilkåret for preimplantasjonsdiagnostikk er knyttet til fare for en "alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmulighet". Dersom en tar utgangspunkt i den enkeltsaken som er bakgrunn for saken, vil vilkåret om at det skal foreligge en "alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmulighet" også omfatte en sykdomssituasjon med en eksisterende behandling som i dag gir en forventet levealder på 40 år, og som gir mulighet for full deltakelse i samfunnet både fysisk og intellektuelt. Gitt at Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet legger til grunn en slik forståelse, er disse medlemmer redd for at en har tatt et steg ut på et skråplan som det er vanskelig å overskue enden av. Disse medlemmer mener at dette fører til en utvidet sortering ved livets begynnelse som over tid vil ha betydning for samfunnets oppfatning av enkeltmenneskets verdi og hva et "verdig liv" er.

Disse medlemmer mener også at begrepet "uten behandlingsmulighet" er svært uklart. Behandling kan føre til fravær av sykdommen, men behandling kan også innebære at en helt eller delvis fjerner sykdommens symptomer, og/eller behandlingen kan være livsforlengende.

Disse medlemmer mener at det ikke under noen omstendigheter må åpnes for bruk av preimplantasjonsdiagnostikk i den hensikt å få et barn som kan være donor for en søster eller bror. Det viktigste argumentet mot dette er disse medlemmers prinsipielle standpunkt om at et menneske skal være et mål i seg selv, og ikke skapes som et middel for andre. Disse medlemmer frykter at en utvikling som åpner for dette, gradvis vil endre samfunnets oppfatning av menneskets egenverd. Det er selvfølgelig grunn til å hevde at dette barnet ville vært ønsket i seg selv, men det er aldri mulig å vite om dette er realiteten, slik også Bioteknologinemnda skriver i sin uttalelse fra 2001.

Disse medlemmer vil også trekke frem at det er små muligheter for at det lykkes med å gjøre det syke barnet friskt ved første behandling. I en slik situasjon kan det nye barnet bli en permanent donor av vev og blod til sin søster/bror, også etter at barnet selv er blitt myndig og selv kan avgjøre om det ønsker å fortsette med dette. Dersom et friskt barn opplever at dets eksistensberettigelse til en viss grad er betinget av dets anvendelse som donor, er det grunn til å tro at det dette vil ha betydning for dets selvfølelse og livskvalitet. Erfaringer viser at transplantasjon av benmarg mellom søsken også på lengre sikt kan ha negative konsekvenser for donorens selvtilitt. Disse medlemmer viser til undersøkelsen til W. L. Packman fra 1999. Disse medlemmer mener at det også er grunn til å tro at denne følelsen forsterkes hvis donasjonen ikke lykkes. Selv om det ofte vil oppfattes å være i foreldrenes interesse å ta i bruk en preimplantasjonsdiagnostikk, er det ikke nødvendigvis i foreldrenes interesse å ha tilgang til denne formen for behandling. Det vil være minimale muligheter for å lykkes, for eksempel fordi det ikke lykkes å få mange nok befruktete egg på grunn av kvinnens alder. Presset om å bruke alle muligheter for å redde et barn kan føre til at kvinnen utsettes for en krevende behandling som i utgangspunktet er rimelig nytteløs.

Disse medlemmene vil i tillegg til vurderingen av den enkelte families situasjon og betydningen for enkeltmennesket også vektlegge hvilken betydning denne behandlingsformen vil ha for samfunnets oppfatning av menneskets egenverd og familien. Preimplantasjonsdiagnostikk for å teste både for sykdom og vevstype vil føre til at man destruerer et betydelig antall befruktete egg, som er testet og vurdert som grunnlag for et fullverdig liv, men som har feil vevstype. Dette vil bryte en ny barriere i forhold til synet på respekten for det ufødte liv. Dette vil igjen øke presset på nye barrierer som for eksempel mer allmenne kriterier for bruk av preimplantasjonsdiagnostikk.

Disse medlemmene registrerer at Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet for-

søker å unngå en "skråplan-situasjon" ved å knytte unntaket opp mot "alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmulighet" og ved åtte gitte kriterier. Disse medlemmer er bekymret for at dette ikke vil holde i møte med enkeltsaker, og viser til den såkalte "Patrick-saken" i Danmark. Denne saken førte til at en politisk tok vekk kriteriet om "arvelig sykdom", slik at en nå åpner for bruk av denne metoden utelukkende for å teste vevsforlikelighet med en alvorlig syk søster eller bror. Disse medlemmer vil også vise til Professor Solbakks argumentasjon i Mehmet-saken som et klart bevis på at "skråplan-effekten" er svært reell innenfor dette området. Han har argumentert for at siden en gjennom abortloven etter hans syn allerede har et sorteringssamfunn, kan en ikke argumentere mot bruk av preimplantasjonsdiagnostikk ut fra frykten for sortering. Det viser at ved enhver barriere som brytes innenfor dette området, øker trykket på neste.

På denne bakgrunn vil disse medlemmer gå imot at det åpnes for en dispensasjonsadgang i loven.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

"Dokument nr. 8:41 (2003-2004) - forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik om lov om endring i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) – avvises.

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet viser til at med Mehmet-saken har Stortinget fått seg forelagt én enkelt sak som anskueliggjør at vi har fått en bioteknologilov som er til hinder for at enkeltmennesket kan få livreddende hjelp nå og i fremtiden ved bruk av denne teknologien.

Etter disse medlemmers mening vil lignende saker som Mehmet-saken sannsynligvis komme på løpende bånd etter hvert som internasjonal forskning frembringer nye revolusjonerende behandlingresultater innen denne teknologien. Norske forskningsmiljøer er med den nye bioteknologiloven satt på sidelinjen i forhold til internasjonale forskningsmiljøer. Dette mener disse medlemmer er et gedigent nederlag for en lang erkjennelses- og kunnskapstradisjon, der en nå med bruk av en lov og trussel om straff skal nekte forskere å bidra til og å delta i den nødvendige utvikling i menneskehetens tjeneste når det gjelder forebygging og behandling av alvorlig sykdom.

Disse medlemmer viser til vedtak i Bioteknologinemnda fra 2003, hvor 13 av 19 medlemmer var imot et lovforbud mot forskning på befruktete egg. Dette forslaget om lovforbud fra Regjeringen fikk flertall i Odelstinget med støtte fra Sosialistisk Venstreparti. Disse medlemmer vil videre bemerke at flertallet bak loven har lagt mest mulig dis-

tanse mellom ideologisk motiverte vedtak og de konsekvenser disse vedtak får for enkeltmenneskets liv, helse og velferd, slik vi nå ser et eksempel på i Mehmet-saken. Dette mener disse medlemmer er en flukt fra etisk ansvar for konsekvenser av egne handlinger. Konsekvensetikken mener disse medlemmer er av stor betydning ved all form for lovgivning. Disse medlemmer viser til at Mehmet-saken har stor betydning i forhold til enkeltmennesket og hva som kreves av oss som individ og samfunn. Disse medlemmer viser også til at Mehmet-saken har et barmhjertighetsaspekt som bør settes opp mot ekstremt ideologisk formynderi. Det bør etter disse medlemmers mening nå reises et folkekrav om at den nåværende bioteknologiloven skal endres slik at norske borgere også kan få benytte seg av denne teknologiens landevinninger både på kort og lang sikt.

Disse medlemmer legger i sitt forslag i Dokument nr. 8:41 (2003-2004) ikke opp til en omkamp om bioteknologiloven generelt, men har fremmet sitt forslag om å endre loven i forhold til § 2-14 slik at preimplantasjonsdiagnostikk fullt ut kan nyttes. Dette vil gjøre det mulig å finne vevsforlikelighet mellom søsken for senere å gjøre det mulig å benytte celler fra navlestrengsblod eller celler uthentet fra barnet uten alvorlig inngrep ved behandling av alvorlig sykdom, som i tilfellet Mehmet. Slik disse medlemmer ser det, vil det være mer ryddig å endre loven på dette felt enn å gå inn på dispensasjoner som da overlates til en nemnd å avgjøre, en nemnd hvis ideologiske ståsted for medlemmene i nemnden vil være avgjørende for hvorvidt en søknad om dispensasjon fra loven blir gitt eller ikke.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

"I

I lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) gjøres følgende endring:

§ 2-14 skal lyde:

Genetisk undersøkelse av befruktete egg

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg (preimplantasjonsdiagnostikk), før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn, kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Genetisk undersøkelse kan også gjøres hvor vevsforlikelighet med søsken gjør det mulig å benytte celler fra navlestrengsblod eller celler uthentet fra barnet uten alvorlig inngrep ved behandlingen av slik sykdom.

Før slik genetisk undersøkelse foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

II

Loven trer i kraft straks."

Disse medlemmer ønsker primært at bestemmelsene i lov om bioteknologi skal være klargjørende, og at oppfølging av loven skjer på vanlig måte med utarbeidelse av forskrift til loven. Dersom det imidlertid skal opprettes en nemnd for behandling av søknader om dispensasjon fra lovens bestemmelser, mener disse medlemmer at dette må være en nemnd med faglig uavhengighet og integritet som ikke skal kunne instrueres. Disse medlemmer anser det for uaktuelt å tillegge en eksisterende nemnd, f.eks. Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet, oppgaven med å vurdere dispensasjons-søknader fra lov om bioteknologi. Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet har et mandat som etter disse medlemmers mening ikke dekker det behovet det her er snakk om. Disse medlemmer har vurdert andre muligheter for å tillegge eksisterende nemnder de aktuelle oppgaver, men anser at dette ikke lar seg gjøre. Disse medlemmer vil derfor gå inn for at det etableres en spesialnemnd for å vurdere søknader om dispensasjon fra lov om bioteknologi knyttet opp til § 2-14 om preimplantasjonsdiagnostikk. Disse medlemmer vil for å sikre nemndas oppnevning og uavhengighet fremme forslag om å be Regjeringen legge frem sak for Stortinget på en egnet måte innen utgangen av 2004. Forslaget skal inneholde utkast til mandat for nemnda, nemndas størrelse og sammensetning, samt forslag til forskrifter for nemndas virksomhet.

Disse medlemmer anser det som helt påkrevd at det foreligger en ankemulighet for avgjørelser som foretas av nemnda, og finner det riktig at Helsedepartementet er ankeinstans.

Disse medlemmer fremmer følgende forslag:

"Stortinget ber Regjeringen innen utgangen av 2004 legge frem sak for Stortinget på egnet måte om oppnevning av spesialnemnd for behandling av søknader om dispensasjon fra lov om bioteknologi knyttet opp til § 2-14 og forslag til forskrifter."

Det er en uttrykkelig forutsetning fra disse medlemmers side - for subsidiær stemmegivning fra Fremskrittspartiet - at det tydelig og klart fremgår at preimplantasjonsdiagnostikk skal kunne benyttes og tilbys Mehmet, eller tilsvarende tilfeller, ved en eventuell støtte fra Fremskrittspartiet. Det er videre en forutsetning fra disse medlemmers side at eventuell kostnad i inn- eller utland for preimplantasjonsdiagnostikk med tanke på utvelgelse av vevsforlikelighet, skal betales av staten. Slik situasjonen er i dag, erkjenner disse medlemmer at denne be-

handlingsformen i øyeblikket ikke er tilgjengelig i Norge, noe den etter disse medlemmers mening kunne ha vært om loven i § 2-14 hadde vært slik Fremskrittspartiet ville hatt den. Slik disse medlemmer ser det, kunne vi da ha vært i gang med oppbygging av en preimplantasjonsenhet ved et av våre universitetssykehus.

Disse medlemmer vil understreke at det har vært helt avgjørende for disse medlemmer, gjennom fremleggelsen av Dokument nr. 8:41 (2003-2004) om endringer i § 2-14 i lov om bioteknologi, å sørge for at den 6 år gamle Mehmet Yildis får medisinsk behandling ved hjelp av preimplantasjonsdiagnostikk. Disse medlemmer ønsker å gjøre det mulig å sørge for vevsforlikelighet mellom Mehmet og en bror eller søster slik at det blir mulig å behandle Mehments sykdom, Thalassemi major, med navlestrengsblod fra et søsken.

På denne bakgrunn vil disse medlemmer, dersom Fremskrittspartiets primære forslag blir nedstemt, subsidiært støtte det foreliggende forslag fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, med unntak av tredje punktum i nytt tredje ledd samt nytt fjerde ledd for å prøve å bidra til at Mehmet får livreddende behandling.

Komiteen vil påpeke at navlestrengsblod hos nyfødte inneholder biologisk materiale som kan nyttiggjøres som stamceller for behandling av sykdom hos fødte individer. Komiteen mener at der det praktisk er mulig, bør dette materialet konserveres etter samtykke fra den fødende gjennom at det opprettes biobanker for navlestrengsblod.

Komiteen fremmer følgende forslag:

"Stortinget ber Regjeringen om å utrede opprettelse av biobanker for navlestrengsblod og legge fram saken for Stortinget i forbindelse med Revidert nasjonalbudsjett for 2005."

FORSLAG FRA MINDRETALL

Forslag fra Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet:

Forslag 1

I

I lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) gjøres følgende endringer:

§ 2-4 nytt andre ledd skal lyde:

Vilkår som nevnt i første ledd gjelder ikke i situasjoner som nevnt i § 2-14.

§ 2-14 nytt andre, tredje og fjerde ledd skal lyde:

Dersom særlige hensyn taler for det, kan en dispensasjonsnemnd som omtalt i tredje ledd gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktede egg. Slik tillatelse kan gis ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Befruktede egg som utvelges, må ikke genetisk modifiseres.

Dispensasjonsnemnda oppnevnes av departementet. Departementet oppnevner medlemmer og personlige varamedlemmer for to år av gangen. Nemndas vedtak kan ikke påklages. Departementet kan gi nærmere forskrift om nemndas organisasjon og saksbehandling.

Før nemnda avgjør om tillatelse skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

Nåværende andre ledd blir femte ledd og skal lyde:

Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

II

Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer.

Forslag fra Høyre og Kristelig Folkeparti:

Forslag 2

Dokument nr. 8:41 (2003-2004) - forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik om lov om endring i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) – avvises

Forslag fra Fremskrittpartiet:

Forslag 3

I

I lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) gjøres følgende endring:

§ 2-14 skal lyde:

Genetisk undersøkelse av befruktede egg

Genetisk undersøkelse av et befruktet egg (preimplantasjonsdiagnostikk), før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn, kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Genetisk undersøkelse kan også gjøres hvor vevsforlikelighet med søsken gjør det mulig å benytte celler fra navlestrengblod eller celler uthentet fra barnet uten alvorlig inngrep ved behandlingen av slik sykdom.

Før slik genetisk undersøkelse foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

II

Loven trer i kraft straks.

Forslag 4

Stortinget ber Regjeringen innen utgangen av 2004 legge frem sak for Stortinget på egnet måte om oppnevning av spesialnemnd for behandling av søknader om dispensasjon fra lov om bioteknologi knyttet opp til § 2-14 og forslag til forskrifter.

KOMITEENS TILRÅDING

Komiteens tilråding fremmes av en samlet komité.

Komiteen viser til dokumentet og rår Odels-tinget til å gjøre følgende

vedtak:

Stortinget ber Regjeringen om å utrede opprettelse av biobanker for navlestrengsblod og legge fram saken for Stortinget i forbindelse med Revidert nasjonalbudsjett for 2005.

Oslo, i sosialkomiteen, den 4. mai 2004

John I. Alvheim
leder

Bent Høie
ordfører