



# Dokument nr. 8:41

(2003-2004)

Privat forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik

## 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

### BAKGRUNN

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (bioteknologiloven) ble behandlet i Odelstinget den 18. november 2003 og Lagtinget den 27. november 2003 og vedtatt av et flertall, alle unntagen Fremskrittspartiets medlemmer. § 2-14 forbyr all annen genetisk undersøkelse av befruktete egg enn den som kan skje i forbindelse med alvorlig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter. Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet fremmet alternativt forslag til denne paragrafen. Loven forbyr anvendelse av preimplantasjonsdiagnostikk slik Regjeringen går inn for i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) der det står:

"Etter departementets syn bør det ikke etableres nye tilbud som innebærer en mulighet for sortering av befruktete egg ut fra egenskaper. Departementet vil også vise til den problemstillingen som ble tatt opp av Bioteknologinemnda, om at metoden kan bli praktisert for å finne et befruktet egg som har gener som kan brukes til å redde et annet menneske."

I Innst. O. nr. 16 (2003-2004) til Ot.prp. nr. 64, sier flertallet følgende i en merknad fra Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet:

"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 Sta-

tens helsetilsyns avslag på søknaden fra Haukeland Universitetssykehus, IVF-kvinneklinikken, 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 anser altså at det kan være et begrenset behov for bruk av preimplantasjonsdiagnostikk, men henviser disse tilfellene til kjøp av tjenestene i utlandet.

Den siste tiden har vi fått et klart eksempel på et slikt tilfelle i Norge der det er behov for å ta i bruk preimplantasjonsdiagnostikk for å redde livet til en 6 år gammel gutt med en dødelig sykdom. Dette kan ikke skje etter norsk lov.

Statsråd Dagfinn Høybråten i Helsedepartementet har, bl.a. gjennom sin statssekretær Kristin Ravnanger, i TV2-programmet Tabloid den 2. mars 2004, gitt uttrykk for at han ikke kan dispensere fra loven for å redde livet til gutten, men at han vil undersøke mulighetene for å finne en donor for benmargstransplantasjon i Norge eller utlandet.

Ifølge seksjonsoverlege i hematologi/onkologi ved Barnesenteret på Ullevål universitetssykehus, Marit Hellebostad, har stamcelletransplantasjonskomiteen ved Rikshospitalet ikke godtatt stamcelletransplantasjon med ubeslektet giver ved thalassemi fordi komplikasjonshyppigheten og den behandlingsrelaterte dødeligheten er større enn ved familiedonor. Kun en donor fra guttens familie med full vevsforlikelighet kan gi gutten en sjanse til helbredelse og et verdig liv. Seksjonsoverlege Marit Hellebostad skriver i brev til stortingsrepresentant John I. Alvheim den 3. mars d.å. følgende:

"Ved stamcelletransplantasjon kreves det full vevsforlikelighet mellom donor og pasient for å unngå

avstøtningsreaksjoner. Full forlikelighet er det størst sjanse for å finne hos pasientens søsken."

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

Forslagsstillerne kan ikke akseptere at norsk lov skal hindre behandling og kurering av livstruende sykdommer, særlig hos barn. Det er, etter forslagsstillerens mening, heller ikke akseptabelt at slik behandling skal forbyes 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.

## FORSLAG

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Vedtak til lov  
om endring i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.  
(bioteknologiloven)

### 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.

5. mars 2004