

Besl. O. nr. 19

Jf. Innst. O. nr. 25 (2000-2001) og Ot.prp. nr. 93 (1998-1999)

År 2000 den 30. november holdtes Odelsting, hvor da ble gjort slikt

vedtak til lo v

om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi

I

I lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi gjøres følgende endringer:

§ 1-2 skal lyde:

§ 1-2 Virkeområde

Loven gjelder for medisinsk bruk av bioteknologi på mennesker, og oppsøkende genetisk virksomhet.

Loven gjelder ikke for forskning som ikke har diagnostiske eller behandlingsmessige konsekvenser for deltageren eller hvor opplysninger om den enkelte ikke føres tilbake til vedkommende. Unntatt fra dette er bestemmelsene i §§ 3-1 og 3a-1.

Nytt kapittel 6a skal lyde:

Kapittel 6a Oppsøkende genetisk virksomhet

§ 6a-1 Oppsøkende genetisk virksomhet

Når det er dokumentert at en pasient er disponert for eller har en arvelig sykdom som kan gjøres til gjenstand for oppsøkende genetisk virksomhet, kan pasienten selv bestemme om han eller hun vil informere berørte slektninger om dette.

Dersom pasienten ikke selv kan eller vil informere berørte slektninger, kan legen be om pasientens samtykke til å informere disse, hvis vilkårene i fjerde ledd er oppfylt og sykdommen er godkjent av departementet etter sjettem ledd.

Dersom pasienten ikke kan eller vil samtykke til at legen informerer berørte slektninger, kan legen likevel gjøre dette, hvis vilkårene i fjerde ledd er oppfylt og sykdommen er godkjent av departementet etter sjettem ledd.

Før legen tar kontakt med slektningene, skal han eller hun vurdere om:

- 1. det gjelder en sykdom med vesentlige konsekvenser for den enkeltes liv eller helse,*
- 2. det er en rimelig grad av sannsynlighet for at også slektningene har et arvelig sykdomsanlegg som kan føre til sykdom senere i livet,*
- 3. det foreligger en dokumentert sammenheng mellom det arvelige sykdomsanlegget og utvikling av sykdom,*
- 4. de genetiske undersøkelser som benyttes for å fastslå det arvelige sykdomsanlegget er sikre og*
- 5. sykdommen kan forebygges eller behandles med god effekt.*

Dersom slektningen er under 16 år, skal bare foreldrene eller andre med foreldreansvar informeres.

Departementet skal i forskrift eller i det enkelte tilfelle bestemme hvilke sykdommer som kan gjøres til gjenstand for oppsøkende genetisk virksomhet.

II

Ikrafttreden

Loven trer i kraft straks.

Jorunn Ringstad

president

Olav Gunnar Ballo

sekretær