

**Møte tysdag den 11. mai kl. 12.15**

President: **Sigvald Oppbøen Hansen**

**Dagsorden** (nr. 29):

1. Innstilling fra familie-, kultur- og administrasjonskomiteen om lov om endringer i einskilte lover som følge av etableringa av Medietilsynet (Innst. O. nr. 70 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 40 (2003-2004))
2. 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) (Innst. O. nr. 71 (2003-2004), jf. Dokument nr. 8:41 (2003-2004))
3. Referat

*Val av setjepresident*

**Presidenten:** Presidenten vil foreslå at det blir valt ein setjepresident for møtet i Odelstinget i dag – og ser det som vedteke. Presidenten ber om forslag på setjepresident.

**Jens Stoltenberg (A):** Jeg vil foreslå Gunn Olsen.

**Presidenten:** Gunn Olsen er foreslått som setjepresident. Andre forslag ligg ikkje føre, og Gunn Olsen er einstemmig vald som setjepresident for møtet i Odelstinget i dag.

**Statsråd Dagfinn Høybråten** la fram 1 kgl. proposisjon (sjå under Referat).

**Sak nr. 1**

*Innstilling fra familie-, kultur- og administrasjonskomiteen om lov om endringer i einskilte lover som følge av etableringa av Medietilsynet* (Innst. O. nr. 70 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 40 (2003-2004))

**Ola T. Lånke (KrF) [12:16:10]** (ordfører for saken):

Som understreket i merknadene dreier denne saken seg om en ren oppfølging av tidligere stortingsbehandling i forbindelse med den såkalte tilsynsmeldingen for et års tid siden. Disse lovendringene vedtas for at Medietilsynet skal kunne være operativt fra og med 1. januar 2005. Dette alene gir ikke grunn til noen kommentar fra min side.

Når jeg likevel som saksordfører tar ordet, er det for å bringe klarhet i et annet forhold, som for så vidt henger sammen med dette. I statsbudsjettet for inneværende år for Kulturdepartementet varsles det nemlig framleggelse av forslag til nødvendige lovendringer som kan sikre den uavhengigheten som i dag gjelder for tilsynet for eierskap i mediene, samt også en nærmere presisering av hvilke eventuelle oppgaver som skal legges til det nye

medietilsynet, altså at det kommer nye lovendringer som på en måte skal få dette på plass også lovmessig.

Nå er den proposisjonen som vi behandler i dag, veldig kort, og jeg kan ikke se at dette er omtalt i proposisjonen. Jeg må derfor spørre om det er slik at det kommer en proposisjon til med flere nødvendige lovendringer, slik at Medietilsynet blir rett forvaltningsorgan fra og med neste år, en lovendring som også er nødvendig for at det skal være et tilsyn i denne sammenhengen. Jeg spør bare, for det er som sagt en veldig kort proposisjon, og jeg synes det er greit å få klarhet i om det er nødvendig med flere lovendringer for at Medietilsynet i det hele tatt kan være fullt operativt, ikke bare som forvaltningsorgan, men også som medietilsyn, fra 1. januar neste år.

**Statsråd Valgerd Svarstad Haugland [12:18:41]:**

Det er ikkje no nødvendig med ytterlegare lovendringer for at Medietilsynet skal vera operativt frå 1. januar 2005, slik som det ligg til rette for i proposisjonen. Så får vi koma tilbake til om det trengst nye lovendringar på sikt, men det er viktig å understreka uavhengigheita, som òg representanten Lånke trekte fram, og ho skal sjølvsgatt sikrast.

**Presidenten:** Fleire har ikkje bede om ordet til sak nr. 1.

(Votering, sjå side 457)

**Sak nr. 2**

*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)* (Innst. O. nr. 71 (2003-2004), jf. Dokument nr. 8:41 (2003-2004))

**Presidenten:** Etter ønske frå sosialkomiteen vil presidenten foreslå at debatten blir avgrensa til 1 time og 15 minutt, og at taletida blir fordelt slik på gruppene:

Arbeidarpartiet 15 minutt, Høgre 15 minutt, Framstegspartiet 10 minutt, Sosialistisk Venstreparti 10 minutt, Kristeleg Folkeparti 10 minutt, Senterpartiet 5 minutt, Venstre 5 minutt og Kystpartiet 5 minutt.

Vidare vil presidenten foreslå at det blir gitt høve til replikkordskifte på inntil fem replikkar med svar etter innlegg frå medlemmer av Regjeringa innanfor den fordelte taletida.

Vidare blir det foreslått at dei som måtte teikne seg på talarlista utover den fordelte taletida, får ei taletid på inntil 3 minutt.

– Det er vedteke.

**Bent Høie (H) [12:20:56]** (ordfører for saka): Så sent som 18. november 2003 behandlet Odelstinget bioteknologilovens reguleringer på det området som dokument nr. 8-forslaget omhandler. Men før jeg går inn på disse sidene, vil jeg gå inn på den såkalte Mehmet-saken, som er bakgrunnen for dagens debatt.

Komiteen har gjennom svar fra helseministeren fått en grundig gjennomgang av behandlingstilbudet og behandlingsmulighetene for denne seks år gamle gutten. Det er ingen som ikke blir berørt når en ser et lite barn som er sykt. Lille Mehmet lider av sykdommen thalassemia major. Dette er en arvelig sykdom som er svært vanlig i deler av verden, som middelhavslandene, Midtøsten, Syd-Asia og Afrika. Den tradisjonelle behandlingen av denne sykdommen er blodoverføringer kombinert med medikamenter for å trekke jern ut av kroppen. Denne metoden er velprøvd og kan gi en levetid på 40 år eller lengre.

Den optimale behandlingen av sykdommen er stamcelletransplantasjon, forutsatt full vevsforlikelighet mellom donor og pasient, slik at en kan unngå avstøtningsreaksjoner. I denne konkrete saken har en ikke funnet en person som har full vevsforlikelighet. Den største muligheten for dette ville vært hos en frisk søster eller bror. Ifølge Sosial- og helsedirektoratet får derfor denne gutten den best tilgjengelige behandlingen – en behandling som pr. i dag gir en forventet levetid på over 40 år.

Dokument nr. 8-forslaget har sin bakgrunn i at foreldrene har fått råd om at preimplantasjonsdiagnostikk kombinert med testing av vevsforlikelighet vil kunne gi dem et nytt, friskt barn som kan være donor og gi frisk benmarg til den syke gutten.

Brevet av 15. mars fra Sosial- og helsedirektoratet til helseministeren med bakgrunn i denne saken slår fast:

«En slik behandling er ikke innført som etablert metode noe sted så langt vi har kunnet bringe på det rene.»

Det vises videre til to vitenskapelige tester ved det frie universitet i Brussel. Det har blitt gjennomført to implantater etter dobbelttesting. En førte til klinisk graviditet. Komiteen har imidlertid i brev av 28. april fått bekreftet at denne graviditeten senere endte i en abort.

I media ble det framstilt som om bioteknologiloven var det sentrale hinderet for at denne gutten skulle bli frisk. Det er ikke tilfellet. Han får i dag den beste tilgjengelige behandlingen, og alternativet som det er pekt på, er ikke noen etablert metode noe sted. Denne debatten dreier seg derfor ikke om hvem som vil hjelpe gutten, og hvem som ikke vil det, men er i realiteten en mediestyrt omkamp om vesentlige deler av bioteknologiloven.

Jeg vil derfor i det videre gå inn på forslaget fra Arbeiderpartiet, SV og Senterpartiet som kommer til å bli vedtatt i dag med støtte fra Fremskrittspartiet. Forslaget innebærer at et par etter forutgående nemndbehandling kan få tilbud om i utlandet å gjennomføre preimplantasjonsdiagnostikk på befruktede egg hvis de har indikasjon på å være bærere av en alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmulighet. Hvis de fra før har et barn med denne sykdommen, kan de i tillegg få testet det befruktede egget for vevsforlikelighet, slik at det nye barnet kan være donor for det syke barnet. Ingen har i denne saken tatt opp forslag om å oppheve forbudet mot forskning på befruktede egg, så jeg legger til grunn at en her ser for seg at dette tilbudet eventuelt skal gis i utlandet. Dette framkommer også av merknadene fra disse partiene.

For den framtidige behandlingen av eventuelle dispensasjonssaker etter bioteknologiloven vil det enkelte helseforetak, slik jeg ser det, først måtte vurdere om de generelle vilkårene knyttet til rett til behandling etter pasientrettighetsloven med forskrifter, er oppfylt. Deretter må det søkes nemnda om tillatelse til å få utført genetisk undersøkelse av befruktede egg etter bioteknologiloven og de kriterier som er angitt i innstillingen. Jeg vil finne det hensiktsmessig, ikke minst av hensyn til pasienten, at det skjer en samlet vurdering i nemnda etter at helseforetaket har avgitt uttalelse om vilkårene etter pasientrettighetsloven. Nemnda vil dermed i sakene forankret i bioteknologiloven ikke være en ankenemnd, men en dispensasjonsnemnd.

Forslagsstillerne går ikke inn på hva de legger i begrepet «alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmulighet». Det er overraskende, fordi både begrepet «alvorlig arvelig sykdom» og begrepet «uten behandlingsmulighet» gir like mange spørsmål som svar. Disse forholdene skal representanten Åse Gunhild Woie Duesund og Beate Heieren Hundhammer komme inn på i sine innlegg.

I Danmark var det den såkalte Patrick-saken som var bakgrunnen for at loven ble endret. Gutten hadde en alvorlig sykdom, men den var ikke arvelig. Så den nye loven i Danmark stiller ikke krav om at det skal være en arvelig sykdom. Når en gutt med samme sykdom som Patrick dukker opp i media i Norge, hvordan vil SV forsvare at han ikke skal få hjelp, bare fordi hans sykdom ikke er arvelig? Hva skjer når det er en ung mor til to barn som trenger en donor? Skal loven endres igjen? Flertallet beveger seg ut på et skråplan – eller snarere en rutsjebane – som de ikke ser enden på. Men de har evnen til å gli, det har de bevist allerede.

Jeg mener at forslaget som ser ut til å bli vedtatt i dag, bryter med to viktige forhold som var vesentlige for flertallet bak loven. Det ene var å sette en grensestolpe for å hindre at vi fikk en utvikling mot et samfunn som i enda større grad aksepterer sortering av liv ut fra egenskaper. Det andre var å bygge loven på det prinsipp at et liv har sin unike egenverdi, og skal ikke bli skapt som et middel.

Jeg vil starte med veien til sorteringssamfunnet først. Flere av forsvarerne av bruk av preimplantasjonsdiagnostikk sier at dette ikke dreier seg om å skape «designbabies». En skal ikke få lov til å velge et barn med blå øyne. Ingen partier går inn for det. Men hvorfor er vi alle så imot det? Er det fordi vi ikke vil diskriminere dem med brune øyne? Ingen aksepterer at en skal få lov å velge et barn med en gitt øyefarge, men flertallet aksepterer at en skal kunne velge vekk et barn uten syn.

La meg fortelle om Deborah Kent. Hun er blind. Hun sier:

«Jeg baserer mitt liv på den overbevisning at blindhet er en nøytral egenskap. Den medfører noen problemer, som for eksempel å ikke kunne lese alminnelig skrift eller kjøre bil. Men i et bredere perspektiv har jeg den oppfattelsen, at mitt liv ikke ville ha vært bedre, hvis jeg hadde hatt fullt syn.»

Hun lider av Lebers kongenitte amaurose, en arvelig og recessiv form for blindhet. Vi som kan se, kan ikke forstå at hun ikke ønsker å være som oss.

Er det derfor flertallet aksepterer at slike som henne bør kunne sorteres vekk, mens når det gjelder å velge et barn med blå øyne, da reagerer vi? Preimplantasjonsdiagnostikk er som diskriminering: Et enkelt trekk, i dette eksempelet blindhet, utsletter helheten. Både ved preimplantasjonsdiagnostikk og diskriminasjon er det ingen som finner ut resten.

Mennesker som Deborah Kent blir derfor møtt med forventninger om at hun tar i bruk metoder for å sikre at hennes egne barn ikke blir som henne selv, en forventning hun møter selv hos sine nærmeste. Da sier hun:

«Jeg føler, at jeg har feilet, når jeg får en irriterende påminnelse om, at jeg ikke har endret deres perspektiv.»

Dette opp-ned-perspektivet blir i dag en del av vårt lovverk.

Jeg er overbevist om at etter hvert som vi flytter grensene for hva som er akseptable sorteringskriterier, endrer vi også samfunnets syn på mennesket og hva som aksepteres som et verdig liv. Det er også grunnen til at de funksjonshemmedes organisasjoner har vært klare i sine advarsler.

Flertallet går imidlertid et skritt lenger. De åpner opp for å sortere befruktete egg ut fra et tilleggs-kriterium; barnet som fødes, kan være donor for en allerede syk søster eller bror. Dette er en utvikling en enstemmig bioteknologinemnd advarte mot i 2001. Og så langt jeg har kunnet bringe på det rene, var det ingen som tok til orde for en slik åpning i bioteknologiloven gjennom høringene eller forarbeidet. Ingen partier tok heller opp forslag om dette i behandlingen, verken av stortingsmeldingen eller odelstingsproposisjonen.

SV har altså i løpet av fire måneder beveget seg fra kun å akseptere denne metoden i tilfeller med alvorlig kjønnsbunden sykdom som ikke er forenlig med liv, til å akseptere å sortere befruktete egg – ikke bare ut fra barnets egne utviklingsmuligheter, men også ut fra andres behov. Dette vil bidra til å undergrave prinsippet om respekt for menneskelivet, fordi det enkelte menneskets verdi gjøres avhengig av hvilken verdi det har for andre.

For et parti som SV, som regner seg selv som et verdi-parti, må dette være et kvantesprang vekk fra dets fundament. Populismen står igjen som veiviseren. Det utrolige er at partiets stortingsgruppe kan gjøre et slikt sprang uten at en eneste av representantene reserverer seg!

Jeg vil avslutte med et sitat fra Høyres tidligere leder Jan P. Syse: «Når det er vindstille – da er selv værhanen rolig.»

**Bjarne Håkon Hanssen (A) [12:31:17]:** I prinsippet er det mange måter vi kan diskutere denne saken på i dag. Vi kan iallfall velge mellom to hovedveier i innleggene våre: Vi kan ta den store debatten om lovregulering av bruk av bioteknologi i Norge, eller vi kan ta debatten om Mehmet-saken og de konkrete forslagene som ligger til behandling i dag.

Det er ikke lenge siden vi hadde den store debatten om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi her i Odelstinget. Vi hadde den i desember i fjor. Arbeiderpartiet mener fortsatt at loven er for streng på en rekke områder, f.eks. i forhold til forskning på befruktete egg, i forhold til spørsmål om eggdonasjon, i forhold til spørsmål om anonyme sædgivere osv. Men jeg føler ikke behov for å ta opp den store debatten på nytt igjen i dag og på en måte ta full omkamp om hele loven. Derfor skal jeg heller ikke gjenta våre synspunkter på de spørsmålene jeg berørte nå. I mitt innlegg kommer jeg til å konsentrere meg om det som har blitt kalt Mehmet-saken, og forslagene om å endre lovens § 2-14 om preimplantasjonsdiagnostikk.

La meg allikevel starte med å si følgende: Når vi diskuterer loven i det norske samfunnet, har lovens bokstav i seg selv på mange måter ingen interesse. Det er lovens møte med samfunnet, det er lovens møte med menneskene som er dens sanne øyeblikk. Det er da vi ser de praktiske konsekvensene av lovens bokstav.

Dagens behandling i Odelstinget viser at lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi iallfall ikke på alle punkter bestod den prøven loven møter, når loven møter virkeligheten. Vi har i dag en lov som forbyr bruk av preimplantasjonsdiagnostikk i forbindelse med alvorlig arvelig sykdom, hvis ikke denne sykdommen er kjønnsbunden. Familien til Mehmet er bærere av en alvorlig arvelig sykdom. De ønsker et barn til, men de ønsker at det nye barnet ikke skal være bærer av den alvorlige blodsykdommen som Mehmet har. I tillegg ønsker de å benytte muligheten av at en ny bror eller søster også kan være mulig donor for Mehmet. Derfor trenger de å få lov til å få et barn gjennom assistert befruktning, der en benytter preimplantasjonsdiagnostikk. Arbeiderpartiet har vært og er for at loven bør gi adgang til å bruke denne teknikken ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Vi mener også at loven under visse, klare vilkår skal åpne for at man kan lete etter vevslikhet hvis det nye barnet selv har behov for preimplantasjonsdiagnostikk for å unngå alvorlig, arvelig sykdom.

Mehmet-saken skapte, som også representanten Høie var inne på, en voldsom diskusjon i media. Jeg opplever at det som skjedde, var at et av de partiene som var med og dannet flertallet da lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi ble vedtatt i desember, gikk ut i media og sa at man opplever at loven på ett punkt er for streng. På den basis ønsker man å være med på en diskusjon om å endre loven – ikke i tråd med det Arbeiderpartiet har foreslått, ikke i tråd med vårt forslag om at preimplantasjonsdiagnostikk skal være tillatt ved alvorlig arvelig sykdom, men i form av en unntaksbestemmelse. SV sa også at dette er faglig komplisert. Man ønsker derfor at en unntaksbestemmelse skal håndteres av en faglig sammensatt nemnd som kan ta stilling i enkeltsaker. Vi i Arbeiderpartiet har tatt uttalelsene fra SV på alvor og sagt at det er det vi må ta utgangspunkt i. Vi har hatt som mål i vårt arbeid med denne saken at loven skal endres, slik at den ikke lenger skal være til hinder for at Mehmet skal kunne få behandling.

Alt tyder nå på at forslaget fra Arbeiderpartiet, SV og Senterpartiet får flertall i dag ved at Fremskrittspartiet subsidiært vil støtte lovforslaget. Det vi da oppnår, er at lovhindringen blir borte. Loven vil ikke lenger være til hinder for at f.eks. Mehmet skal kunne få hjelp til behandling. Men det har vært en debatt oppe i det hele: om det betyr at Mehmet vil være garantert å få behandling, om Mehmet vil være garantert å få hjelp. Og til det vil jeg si nei. Stortinget vedtar ikke hvem som skal få behandling ved norske sykehus, eller, som i denne saken, hvem som skal få økonomisk støtte til behandling i utlandet. Det er for alle en faglig, medisinsk og etisk vurdering som må legges til grunn, så også for Mehmet. I dag sørger vi for en slik faglig, medisinsk vurdering. Vi sørger for at det ikke lenger er politisk bestemt at det ikke skal være lov å kunne hjelpe Mehmet og familien hans. Lovhinderet vil altså forsvinne.

Så er det fra mange hold hevdet at dette samarbeidet mellom Arbeiderpartiet og SV er noe Arbeiderpartiet har gått inn på bare med tanke på å få til et godt klima i forkant av et eventuelt framtidig regjeringssamarbeid. Det er mange gode grunner til å berede et framtidig regjeringssamarbeid, men det har ikke vært den drivende kraften i denne saken. SV og Arbeiderpartiet er uenige på mange viktige punkter i spørsmålet om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi, men vi har i denne saken tatt SV på alvor. De har sagt at de kan tenke seg å være med på en diskusjon om å åpne for et unntak fra loven ved å etablere en nemnd som kan vurdere de konkrete tilfellene. De har også sagt veldig klart og tydelig at det ikke er aktuelt for SV å være med på å støtte forslagene fra Fremskrittspartiet. Derfor har det etter vår vurdering vært én mulig farbar vei om man var opptatt av å fjerne lovhindringen, nemlig å få til et konstruktivt samarbeid med SV. Det mener jeg at vi har lyktes med. Vi har greid å finne fram til et samarbeid som gir flertall for at lovhindringen forsvinner, men det ligger veldig strenge kriterier til grunn, bl.a. med en bredt sammensatt faglig nemnd som nåløyse for denne type behandling. Det eneste interessante i denne saken er jo: Hva er det mulig å få flertall for? Dette opplegget er det altså mulig å få flertall for fordi Senterpartiet også støtter det, og Fremskrittspartiet har sagt at de subsidiært støtter det. Vi i Arbeiderpartiet kunne selvfølgelig valgt linjen om ranke å stå på det vi tidligere har foreslått. Da ville vi blitt nedstemt, og lovhindringen ville fortsatt vært der. Derfor er dette etter min mening et eksempel på et praktisk godt samarbeid, som jeg i hvert fall mener det er all grunn til å gi SV honnør for.

Med dette tar jeg opp det forslag som Arbeiderpartiet står sammen med SV og Senterpartiet om.

**Presidenten:** Representanten Bjarne Håkon Hanssen har teke opp det forslaget han refererte til.

**John I. Alvheim (FrP) [12:41:33]** (komiteens leder): Jeg starter med å ta opp Fremskrittspartiets forslag som er inntatt i innstillingen.

Det ble en liten familie blant våre nye landsmenn, med et alvorlig sykt barn, som først ble rammet av landets fundamentalistiske bioteknologilov. Denne loven gir ikke rom for et barmhjertighetsaspekt. Vi kan forvente at lignende saker som Mehmet-saken vil komme på løpende bånd etter hvert som internasjonal forskning frembringer nye revolusjonerende behandlingsresultater. Tilhengerne av loven frykter sortering med en mer liberal lov. Dette er etter min vurdering en stygg insinuerende om at gravide kvinner ikke er ansvarlige i forhold til å ta de rette valgene. Jeg viser til en rapport som nylig er fremlagt, hvor det fremkommer at flere og flere kvinner bærer frem barn med lyter påvist ved tidligere undersøkelser.

Med den nye og mest restriktive loven i verden er de norske forskningsmiljøene satt på sidelinjen. Dette er et gedigent nederlag for en lang erkjennelses- og kunnskapstradisjon. Med loven i hånd og med trussel om straff skal en nekte norske forskningsmiljøer å bidra og delta i den nødvendige utviklingen i menneskehetens tjeneste både når det gjelder forebygging og behandling av alvorlig sykdom.

Flertallet bak loven – regjeringspartiene med støtte fra Sosialistisk Venstreparti – har lagt mest mulig distanse mellom ideologisk motiverte vedtak og konsekvenser disse vedtak får for enkeltmenneskets liv, helse og velferd, slik vi nå ser eksempler på i denne saken. Det er en flukt fra etisk ansvar for konsekvensene av egne handlinger flertallet bak loven nå gjør seg skyldig i. Konsekvensetikken er av stor betydning ved all form for lovgivning. Konsekvensetikken viser hva som kreves av oss som individ og samfunn.

Mehmet-saken har også et barmhjertighetsaspekt som bør settes opp mot ekstremt ideologisk formynderi. Den restriktive loven som nå er vedtatt av et knapt flertall i Stortinget, tror jeg personlig er i strid med flertallet i det norske folk.

Utgangspunktet for denne saken i Odelstinget er Fremskrittspartiets Dokument nr. 8-forslag om å endre § 2-14 i bioteknologiloven, nemlig å tillate preimplantasjonsdiagnostikk ved andre lidelser enn unntaket i loven, som kun gjelder kjønnsbundet arvelig sykdom.

Vårt forslag var og er ikke et forsøk på omkamp om bioteknologiloven, men den omkampen vil komme, anført av Fremskrittspartiet, når de politiske forhold i Stortinget ligger til rette for det.

Den største overraskelsen for Fremskrittspartiet er at Arbeiderpartiet, som stod sammen med Fremskrittspartiet da vi behandlet loven i fjor høst, nå synes å ha kastet på båten alle sine ideologiske prinsipper og ikke vil stemme for en lovendring.

Tidlig i fasen av Mehmet-saken, og etter at Fremskrittspartiet hadde signalisert sitt forslag, hadde vel mange av oss det inntrykk at Arbeiderpartiet, som hadde stått sammen med Fremskrittspartiet om bioteknologiloven også i forhold til § 2-14 om preimplantasjonsdiagnostikk, ville stemme for forslaget til endring av loven. Hadde de gjort det, ville Sosialistisk Venstreparti politisk sett rett og slett vært nødt til å stemme sammen med oss. Men etter at representanten Olav Gunnar Ballo fra Sosia-

listisk Venstreparti hadde gått sterkt ut og uttalt at Mehmet-saken var brakt på banen som et kynisk spill fra fagekspertisen i Norge, med god støtte fra media, fikk Sosialistisk Venstreparti store problemer med folkeopinionen. Slik jeg så det, og ser det, ble representanten Olav Gunnar Ballo tatt av saken, og inn kom partiets leder, Kristin Halvorsen, som relativt tidlig signaliserte at Sosialistisk Venstreparti ville finne en mulighet til å gi Mehmet behandling. Og i kontakt med de parlamentariske lederne Jens Stoltenberg og Kristin Halvorsen ble det raskt konstatert at disse to partiene ville utarbeide et forslag til dispensasjon fra § 2-14 ved en såkalt nemndavgjørelse.

Arbeiderpartiet gav sin ideologi på båten for å redde Sosialistisk Venstreparti ut fra en meget, meget vanskelig politisk situasjon, samtidig som begge disse partiene brukte denne saken – og jeg understreker denne saken – til å legge forholdene til rette for et regjeringssamarbeid for 2005, hvor bioteknologiloven ville ligget der som en alvorlig verkebyll. Denne merkelige nemndkonstruksjonen som det er lagt opp til, bygger på den nåværende klagenemnd for bidrag til utenlandsbehandling med et helt annet formål, blir utvidet med tre personer som skal oppnevnes av departementet. Med andre ord: Departementet har den fulle og hele styringen på denne nemnden og kan selvfølgelig i teorien ha en betydelig påvirkning når det gjelder nemndens fremtidige vedtak.

Ifølge det foreliggende forslag fra Sosialistisk Venstreparti, Arbeiderpartiet og Senterpartiet skal vedtak i nemnden ikke kunne ankes. Det betyr etter Fremskrittspartiets mening at avgjørelsesmyndigheten i et så kontroversielt politisk spørsmål legges til et organ som ikke er underlagt parlamentarisk styring og kontroll, og hvor misfornøyde søkere henvises direkte til domstolene. Dette vil nok være bekvemmelig for Arbeiderpartiet og Sosialistisk Venstreparti i regjeringssamarbeid, men dette er gjennomgående udemokratisk. Det nemndvedtaket som fattes i dag, vil ikke være til hinder for at Fremskrittspartiet kan reise lignende saker i Stortinget i tiden fremover.

Vil nå Mehmet få den behandling som er nødvendig på bakgrunn av det vedtaket Odelstinget nå gjør? Jeg vil i teorien svare ja, men på den annen side er vedtaket vi gjør i dag, dessverre ingen garanti for at Mehmet får den hjelpen han trenger, ved bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Nemnden er suveren i så måte.

I tolvte time under komitebehandlingen fikk Fremskrittspartiet tilslutning til følgende merknad:

«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.»

Det var helt avgjørende å få til denne merknaden for Fremskrittspartiets stemmeavgivning i dag. Den vil styrke saken betydelig i forhold til Mehmet, og indirekte, slik jeg tolker det, vil den instruere nemnden i forhold til søknad om preimplantasjon når den foreligger.

Sosialistisk Venstreparti, Arbeiderpartiet og Senterpartiet har fremmet forslag i innstillingen om at loven skal tre i kraft fra det tidspunkt Kongen bestemmer. Det

te vil Fremskrittspartiet stemme imot, og fremmer sitt eget forslag om at loven skal tre i kraft straks.

Det kan ta meget lang tid før nemnden er operativ og familien til Mehmet kan sende sin søknad. Hadde Fremskrittspartiets forslag blitt vedtatt, ville loven trådt i kraft en måneds tid etter at den var sanksjonert av Kongen, altså betydelig tidligere.

Noen sier det ikke haster med Mehmet. Jo, det haster for hver eneste dag. Hvis vi er i stand til å sette oss inn i denne familiens livssituasjon, så haster det, det vet vi.

Fremskrittspartiet vil gi forslaget fra Sosialistisk Venstreparti, Arbeiderpartiet og Senterpartiet sin subsidiære stemme. Grunnen til det er først og fremst at Mehmet nå kan få hjelp. Men en annen viktig grunn er at nå, med dette vedtaket, har man boret ganske dyp inn i denne loven. I fremtiden vil det være mye lettere å komme tilbake og endre loven, etter at Odelstinget har gjort dette vedtaket. Dette ser vi i Fremskrittspartiet på som en god sidevirkning.

**Presidenten:** Representanten John I. Alvheim har teke opp det forslaget han refererte til.

**Olav Gunnar Ballo (SV) [12:52:04]:** Den 4. mai deltok jeg ved Rikshospitalet i en debatt med utgangspunkt i den saken som vi i dag diskuterer i Stortinget, Mehmet-saken. Det forumet jeg var til stede i, var i all hovedsak besøkt av fagfolk. Mange jobbet ved Rikshospitalet eller innenfor helsetjenesten ved andre sykehus, eller det var medisinerstudenter som var blitt spesielt opptatt av dette spørsmålet. Jeg synes den debatten på mange måter var svært givende og også hadde i seg elementer som altfor sjelden kommer fram når vi debatterer denne typen spørsmål her i salen.

Det som gikk igjen hos de fagfolk som tok ordet, var at det å diskutere spørsmål om etikk uten samtidig å diskutere spørsmålet om samlet ressursbruk i helsevesenet, blir meningsløst. Hvis vi ikke ser på hvordan vi samlet sett bruker ressursene i den hensikt å hjelpe dem som trenger det mest, vil det nettopp være de som trenger det mest, som blir skadelidende.

Jeg må si at etter debatten, der jeg for så vidt hadde hatt ordet selv og også hadde hørt på de mange innspillene som kom fra fagfolk, var det med atskillig større optimisme jeg dro derfra. For dette er en type betraktning jeg er glad for at fagfolk gjør seg, og en type betraktning som vi politikere skal forvente at de gjør seg. Men skal de kunne være trygge på denne typen vurderinger, må vi som politikere også tørre å gjøre dem. Det betyr at vi er nødt til å diskutere hvordan vi utformer et helsevesen slik at de tilbudene som gis, framstår som meningsfylte – både ut fra behandlingen som gis, og ut fra de ressursene som brukes på dette.

I Mehmet-saken og gjennom de argumenter som har vært framme i media, ser man hvor kompliserte disse vurderingene blir. Jeg kan huske da jeg første gang ble konfrontert med beta-thalassemi, at jeg – selv om jeg har studert medisin – måtte gå til læreboka og finne ut hva det er. Hva er det ved strukturen i hemoglobinet som er

galt? Hva er det som gjør at pasienten blir syk? Hva slags behandlingsmuligheter eksisterer? Er det slik som media hevder, at det vil være mulig å gi et behandlingstilbud? Man finner gradvis ut av det etter hvert, og man ser at enkelt er det ikke.

Enkelt vil det ikke være dersom Stortinget i hver enkelt sak skal måtte gå inn og vurdere realitetene. Man kan i hvert fall ikke ta stilling til realitetene før man har foretatt den typen vurderinger.

I diskusjon med ledelsen i eget parti og gjennom en fruktbar prosess gav vi oss den tiden som var nødvendig. Vi så på lovutforming og prøvde å finne ut hvordan man kan takle denne typen enkeltsaker, og kom – i aller høyeste grad i fellesskap – etter hvert fram til at det ville være fornuftig å se på én spesiell paragraf, nemlig § 2–14, som omhandler preimplantasjonsdiagnostikk, og se på muligheten til å gjøre unntak med hensyn til nemndbehandling. Jeg tror at komitelederen kan ha rett i at vi i årene som kommer, vil kunne stå overfor nye saker som skal gjøres til gjenstand for en vurdering. Man kan komme i den situasjonen at politikere relativt raskt ønsker å ta stilling til kompliserte spørsmål – som et alternativ til at disse vurderes faglig. I SV tror vi det er hensiktsmessig å ha en nemnd som foretar faglige vurderinger.

Man har allerede en nemnd som vurderer klagesaker for utlandet, som fra 1999 har jobbet med denne typen spørsmål, og som må ta stilling til både etiske utfordringer i forhold til behandlingstilbud og ressursmessige forhold knyttet opp mot det behandlingstilbud som skal gis. Denne nemnda ble opprettet nettopp ut fra erkjennelsen av at det var uhenksom å behandle enkeltsaker i regi av departementet.

Jeg registrerte at komitelederen sa at det ikke vil være noen mulighet for å anke etter behandling i en slik nemnd. Det er ikke korrekt. Det er ankeadgang til domstolene i dag, og SV, Arbeiderpartiet og Senterpartiet har understreket at slik det er i dag, skal det også være i framtiden. Det vil være en ankemulighet. Men jeg har oppfattet at det også for Fremskrittspartiet har vært et sentralt element i argumentasjonen at man uavhengig av skiftende politiske konstellasjoner skal ha mulighet til å få vurdert denne typen saker. Da vil det være ganske uhenksom dersom det er departementet enkeltsaker skal påklages til. Vi ønsker altså at det skal være ankeadgang til domstolene. Det er viktig at man får en nemnd som er så bredt sammensatt at de ulike hensyn og de ulike forhold kan vurderes på en god og faglig fornuftig måte.

Jeg synes den beskrivelse som Bjarne Håkon Hanssen gir, er ganske treffende i forhold til de vurderinger som SV har gjort. Man vil i ettertid alltid kunne spørre hvorfor man ikke tok stilling til en nemndstruktur tidligere, og vi kan gjerne si at det kunne vi ha gjort. I ettertid ser vi at allerede da vi vedtok odelstingsproposisjonen, kunne det ha vært hensiktsmessig å ha den strukturen vi nå får, på plass. Men vi tror det er en styrke for loven at den muligheten foreligger, nettopp for å sikre en faglig forsvarlig behandling – i stedet for at enkeltsaker bringes

inn for Stortinget og i seg selv fører til en uthuling av loven.

Vi tror også at når disse sakene behandles, vil det gis rom for en type debatt om faglige vurderinger som det kanskje har vært mindre rom for til nå. Det synes jeg ble godt illustrert i diskusjonen på Rikshospitalet, der man nettopp stilte spørsmål ved hva som blir konsekvensen av å åpne for ulike elementer i loven. Hvilke ringvirkninger får det for ressursbruk, f.eks. i forhold til å ivareta helt basale behov i befolkningen? Dette er viktige diskusjoner. Det betyr ikke at man ikke skal være opptatt av å hjelpe folk gjennom ny teknologi, men vi kan jo ikke gjøre dette i et vakuum, uten at vi stiller oss spørsmålene: Hva blir den samlede konsekvensen av de ressursene vi setter inn i helsevesenet? Hvordan gir det oss et bedre helsevesen samlet sett? Hvordan sikrer vi i neste omgang at de som er opptatt av å få hjelp på dette området, også får det på andre områder i samfunnet? Hvordan sikrer vi en god barnehage å gå i for barna, et skoletilbud som er forsvarlig, og at Stortinget opptrer samlet, slik at ressursene brukes på en best mulig måte? Av mange andre eksempler ser vi jo nettopp at gjennom det å skolere folk til å vurdere enkeltsaker, har man mulighet til å oppnå denne balansen.

Til komitelederen vil jeg si at det ikke er noe udemokratisk i dette. Det er jo ikke slik at politikere bestemmer opptak ved en enkelt skole, at politikere vurderer hvem som skal prioriteres i en helsekø for behandling ved Rikshospitalet, eller at politikere bestemmer på en legevakt hvorvidt man skal legges inn på sykehus eller ikke. Dette er jo på akkurat samme måte. Det politikere derimot hele tiden har anledning til – dersom man ser at denne typen nemndstruktur framstår som uhenksom, eller får en praktisering som flertallet i Stortinget er uenig i – er å forandre det.

Derfor har det vært viktig for oss i SV å vurdere nemndstrukturen etter tre år og se på om den fungerer etter intensjonen. Det har vært viktig for SV at det er Statens helsetilsyn som skal lage en innstilling på de medlemmene som skal sitte i nemnda, nettopp for å sikre uavhengigheten. Man kunne tenkt seg at Sosial- og helsedirektoratet kunne gjøre det, men vi vet at en del av kritikken da kunne ha blitt at det blir en for nær tilknytning til departementet. Så får vi se etter tre år om det framstår som hensiktsmessig.

Så sies det her at loven bør tre i kraft straks. For SV er det viktig at det skal være et politisk håndverk som har realisme i seg. Vi har understreket at for at loven skal kunne tre i kraft, må nemnda først være på plass, for trer den i kraft straks uten en nemnd, vil man jo ikke kunne oppfylle dette her. Samtidig har vi lagt føringer med hensyn til at man bør ha dette på plass til 1. september, fordi vi vet at den nemnda som eksisterer i dag, og som skal utvides, skal reoppnevnes i august. Vi har altså lagt en praktisk plan for dette, som nettopp ikke skal være til hinder i forhold til enkeltsaksbehandling, og som gjør at tid ikke unødvendig forspilles, men som samtidig sikrer kvaliteten i forhold til den behandling som skal gis.

Hvis andre partier har noe ønske her om å forbedre denne typen ordninger, sikre kvaliteten på denne typen ordninger, bidra til at vi får bedre vurderinger, skal vi være lydhøre i forhold til det. Men det må naturligvis gjøres på en måte som er praktisk anvendelig, og ikke på en slik måte at det bare blir politiske markeringer i denne salen, uavhengig av hvordan folk måtte oppleve det i samfunnet rundt oss.

Takk for oppmerksomheten!

**Åse Gunhild Woie Duesund (KrF) [13:01:48]:** Dette er ingen gledens dag. Her finnes ingen vinnere. Debatten handler om politikere som løper fra sine prinsipper, og om i hvor stor grad mediene styrer de politiske prosessene.

Preimplantasjonsdiagnostikk har vært drøftet grundig. Bioteknologinemnda var delt i synet på bruk av dette dersom det var fare for at barnet selv kunne få en sykdom, men var enstemmig imot å teste egget for vevsforlikelighet. Det virker som om de fleste partiene ikke husker hva en samlet komite skrev for få måneder siden:

«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.»

Kristelig Folkeparti står fast på dette standpunktet. Vi mener at det ikke må åpnes for bruk av preimplantasjonsdiagnostikk i den hensikt å få et barn som kan være donor for en søster eller bror. Hvert menneske har en egenverdi. Vi kan ikke akseptere sortering av liv ut fra egenskaper. Vi kan ikke se at det er framkommet nye opplysninger som skulle indikere en endring på dette prinsipielle standpunktet.

Da vi behandlet stortingsmeldingen, antydet flertallet et forbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. Under selve loven så en at det var nødvendig å åpne opp for dette ved «alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom». I debatten sa saksordføreren:

«Grunnen til at man presiserer «kjønnsbundet», er at flertallet mener at man vil komme opp i alvorlige avgrensingsproblemer dersom man skulle akseptere begrepet «alvorlig arvelig» sykdom.»

Kristelig Folkeparti var og er enig i dette. På kort tid har SV forlatt dette prinsippet. Nå aksepteres unntak ved «alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter». Er det blitt lettere å avgrense i dag? Hva er alvorlig sykdom? Hvor lang leveutsikt eller hvor mye lidelse skal en pasient ha før det gjøres unntak? Kristelig Folkeparti frykter at en her gir seg inn på et unntak som en ikke ser konsekvensene av. Hva menes med «uten behandlingsmuligheter»? Regnes ikke den hjelp som i dag gis for thalassemi major, for behandling? Kristelig Folkeparti frykter at neste skritt kan føre til en ytterligere svekkelse av loven, slik som i Danmark, der en har fjernet kriteriet «alvorlig sykdom». Jeg registrerer at SV ikke har svart saksordføreren på om de vil endre loven dersom et barn med alvorlig sykdom, men som ikke er arvelig, har behov for samme type hjelp.

For å gi subsidær støtte til nemndbehandling forutsetter Fremskrittspartiet at Mehmet får hjelp. Det er vel ganske uvanlig at en forskutterer en uavhengig nemnds behandling av en enkeltsak.

Kristelig Folkeparti er skuffet over at også Senterpartiet har endret standpunkt på fire–fem måneder. Det virker som om dette er mest strategisk. Det handler mer om å være sammen med de riktige partiene enn å gjøre det som er rett.

Bakgrunnen for Dokument nr. 8-forslaget er vel kjent. Sjelden har media vært råere. Helseministeren har vært framstilt i et forferdelig lys. Jeg tror statsråden tåler mye, fordi han vet at han hele tiden har kjempet for å gi Mehmet den aller beste behandlingen som er tilgjengelig. Det er også gitt mulighet for å reise til land som har mer erfaring med sykdommen.

SV har tålt medietrykket dårligere. Dette innrømmer representanten Ballo til Klassekampen 2. april i år. Forslaget om en dispensasjonsnemnd «kom fordi vi ville slippe unna presset», sier han. For meg er dette merkelig. Under en interpellasjonsdebatt i mars i år var han den sterkeste kritiker av at Akersgata skulle bestemme over Stortinget.

Det skjer i dag en endring i bioteknologiloven, men den endrer ikke noe for Mehmet. Det finnes ikke noe behandlingstilbud som venter. Det er skapt falske forventninger. Et stort flertall konstaterer at metoden ikke er tilgjengelig. Det dreier seg om forskning og ikke om noe etablert behandlingsopplegg.

I framtiden vil en kanskje kunne hjelpe nye tilfeller om en lagrer navlestrengsblod ved fødselen. Kristelig Folkeparti støtter at en utreder en slik biobank. Vi tror dette er en framtidsrettet behandling.

G u n n O l s e n hadde her overtatt presidentplassen.

**Ola D. Gløtvold (Sp) [13:07:10]:** I denne debatten er det viktig at en nærmer seg det som har med lovarbeid og de konkrete spørsmål å gjøre, med ydmykhet og saklighet, både i forhold til etikk og i forhold til enkeltmenneskers skjebne.

Senterpartiet har prøvd å klargjøre dette saksfeltet så godt som mulig, og med god bistand fra bl.a. Bioteknologinemnda og andre fagfolk arrangerte vi et seminar om bioteknologiloven og preimplantasjonsdiagnostikk. Vi mener at vi har prøvd å se denne saken fra en prinsipiell og generell side, og ikke bare som en enkeltsak i forhold til én person og de oppslag som har vært i media, selv om vi ønsker at Mehmet og andre med lignende lidelser skal kunne få hjelp.

Ydmykhet og saklighet synes vi ikke har preget debatten veldig mye så langt. Når det bl.a. hevdes her at vi har en fundamentalistisk bioteknologilov, blir det feil, etter min mening. Det er liten respekt for det synet som ligger bak denne loven. Når også representanten Høie sammenligner valget mellom blå eller brune øyne med de valg som vi må prøve å ta i forhold til alvorlig arvelig sykdom, blir det noe galt. Alvorlig arvelig sykdom, som

kanskje gir et smertefullt liv, en smertefull behandling og nedsatt levealder, bør vi vurdere på en annen måte enn dette med å velge mellom blå eller brune øyne. Noe annet blir polemisk og uverdigg i forhold til den alvorlighetsgrad som disse sakene har.

Vi skal ha barmhjertighetsaspektet og hjelpe- og omsorgsetikken i tankene for å hjelpe dem som er født til et liv med stor grad av smerte og nedsatt livsfunksjon. Og jeg må bare si at dette er en vanskelig sak, med ulike syn både på etikken og på praktiseringen knyttet til bioteknologi og lovgivning. Det har jeg lyst til å si på vegne av både Senterpartiet og meg selv, og jeg prøver å ha respekt for de synspunktene som kommer her.

Men når vi i komiteen har konkludert med at vi ønsker å støtte en åpning i § 2–14 når det gjelder preimplantasjonsdiagnostikk, er det et forsøk på å prøve å imøtekomme de lidelser og de livsperspektiv som enkelte mennesker er født til, i forhold til at de har en alvorlig arvelig sykdom. Vi mener at dette er saker som vi ikke kan ha som enkeltsaker i Stortinget. Vi skal heller ikke ha slik enkeltsaksbehandling i Stortinget. Men når vi prøver å tilnærme oss dette mer generelt, er det klart at vi må ha klare og sterke kriterier for hvordan dette skal gjøres.

Skal man gi aksept for å kartlegge vevsforlikelighet som metode, krever det strenge inngangsvilkår og kriterier for når en kan sette i gang slike metoder rent praktisk. Det er derfor vi støtter en nemnd som tar sitt utgangspunkt i nemnda som nå behandler bidrag til behandling i utlandet. Vi ønsker å styrke en slik nemnd med tre representanter, slik at en har én representant med spesialkompetanse innenfor fagfeltet, ett medlem med spesialkompetanse innenfor infertilitetsutredning og genetikk og ett medlem oppnevnt som representant for en av de funksjonshemmede organisasjoner, og at denne nemnda blir innstilt av Statens helsetilsyn og oppnevnt av departementet. Vi mener også at denne nemnda og nemndsfunksjonen bør evalueres etter tre år. Videre mener vi at saker som skal forelegges nemnda, først skal forelegges Bioteknologinemnda til uttalelse, og at Bioteknologinemndas sekretariat bør fungere som sekretariat i forberedelsene til saken for Bioteknologinemnda. Vi mener at dette gir en god faglig sikring av disse sakene. Vi mener også at etikk og faglighet gjennom dette bør forenes på en forvarlig måte.

Når det gjelder de kriteriene som det legges opp til her, er det åtte punkter. Jeg har lyst til å si litt om disse punktene – jeg vil i hvert fall nevne noen av dem – som jeg mener er blant de viktigste: at det syke barnet skal lide av en alvorlig arvelig og livstruende sykdom, at det ikke finnes andre behandlingsmuligheter, og alternativer til søskendonasjon av stamceller. Vi mener også at det skal være slik at en skal sikre det barnet som fødes, slik at det ikke har denne sykdommen – det må være et vesentlig moment – og at det friske barnet ikke skal utsettes for uakseptabel behandling som kan true helbredden eller i alvorlig grad være smertefull eller på annet vis krenkende.

Dette er viktige ting som jeg synes en skal legge større vekt på når en diskuterer dette, enn kanskje det som har

kommet fram til nå, med skyggeboksing og angrep på hverandres etiske grunnlag for å ha synspunkter i denne saken.

Jeg vil også minne om at det gledeligvis er en samlet komite som går inn for at man får etablert en biobank, en blodbank, der en kan ha en ressurs som gir muligheter til en del av denne behandlingen, uten at det er kontroversielt begrunnet.

**Beate Heieren Hundhammer (H) [13:13:18]:** Da saken om lille Mehmet, som rørte oss alle, ble slått opp i alle landets aviser og ble en gjenganger på TV-skjermen, var det mange som ikke bare stilte spørsmål ved, men som slo fast, at Stortingets flertall ikke visste hva de gjorde da de et halvt år tidligere vedtok loven om bioteknologi. Ikke bare vet jeg hva jeg gjorde da jeg var med og behandlet og vedtok loven, jeg ville gjort nøyaktig det samme om igjen i dag.

Flertallets innstilling har både en etisk betenkelig og en praktisk problematisk side. Med dette vedtaket brytes viktige etiske grenser, og man går lenger enn mindretallet ønsket under behandlingen av bioteknologiloven.

Flertallet i sosialkomiteen inviterer Odelstinget til å fatte et vedtak som åpner for at et menneske skal kunne fødes med det formål å bli et middel for et annet menneske. Ikke bare skal det befruktete egget undersøkes for å avgjøre om det er bærer av en alvorlig sykdom, det må også ha en bestemt vevstype. Et befruktet egg som er fri for sykdom, kan altså velges bort fordi det har feil vevstype for å bli donor, noe som i seg selv er helt uten betydning for det kommende barns liv og helse.

Jeg er ikke i tvil om at et slikt barn er et ønsket barn. Men like fullt vil akkurat dette barnet bli født fordi det har egenskaper som kan hjelpe et annet menneske. Jeg synes også den offentlige debatten som har vært, bærer preg av at et slikt barn allerede ses på som et middel. Pådriverne for endringer i loven taler i hovedsak de sykes sak, mens de framtidige reservedelsmenneskene har fått liten oppmerksomhet. Jeg må få spørre om ikke disse kommende barna har krav på at vi diskuterer hvilken rett vi har til å dyrke fram et menneske som vi f.eks. ved ettårsalderen legger i full narkose for å hente ut benmarg.

Det praktisk betenkelige ved saken er at selv om dispensasjonsordningen vedtas i dag, er det tvilsomt om den vil hjelpe Mehmet og personer med tilsvarende sykdom. For flertallet sier ja til et behandlingstilbud som ikke er etablert, og i de tilfeller man har gjort forsøk, er det ikke dokumentert et eneste vellykket resultat.

Arbeiderpartiet, SV og Senterpartiet beskriver i sine merknader forhold knyttet til den såkalte Mehmet-saken nøye. I en merknad som regjeringspartiene har sluttet seg til, sier Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet:

«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.»



I kriterium 5 for å anvende den omtalte metoden skriver forslagsstillerne:

«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.»

Det foreligger ingen dokumenterte medisinske erfaringer når det gjelder bruk av denne metoden – som de samme forslagsstillerne selv har skrevet. Da er det forundrerlig at de samme partier, sammen med Fremskrittspartiet, sier:

«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.»

Nei, punkt 5 stiller krav til medisinske erfaringer, noe som de samme partier tidligere slår fast at ikke finnes. Jeg synes at dette er tragisk, med tanke på at det er denne merknaden som fører til at Fremskrittspartiet støtter forslaget – og dermed at dagens lovendring får flertall.

At denne behandlingen i praksis trolig ikke vil hjelpe dem den er ment å hjelpe, får derfor også en etisk side. Det blir å kaste blått i øynene på noen som i utgangspunktet er i en ekstremt vanskelig situasjon.

Flertallet har i denne saken latt seg forføre og vilde av Akersgata og deler av forskningsmiljøet som ønsker en omkamp om bioteknologiloven, og som ser dette som et første skritt i så måte. At Fremskrittspartiet og Arbeiderpartiet er med på dette, er kanskje ikke så rart, tatt i betraktning deres standpunkter under behandlingen av bioteknologiloven, men at SV og Senterpartiet også er med på denne uthulingen av loven, er desto mer uforståelig – Sosialistisk Venstreparti med representanten Ballo i spissen som både saksordfører og den fremste forsvaret av de etiske retningslinjene som der ble trukket, og Senterpartiet som ikke på noen måte vek fra de samme grensene. Senterpartiet viste en rørende omsorg for manipulering av korn og kloning av bier da vi nylig behandlet kloning av dyr, men å gjøre et menneske til middel for et annet, det er greit!

Jeg håper også debatten vil gi et svar på hvor langt flertallet vil gå. Hva med neste enkeltsak som dukker opp, som ikke dekkes av de retningslinjene som denne nemnda har fått? Hvor går grensen?

Avslutningsvis har jeg lyst til å si at alle blir berørt av saken om lille Mehmet og hans familie, og alle vil hans beste. Derfor er det viktig å understreke at han får den beste behandlingen som finnes, og den behandlingen skal han fortsatt få, uavhengig av hva som vedtas her i dag.

**Statsråd Dagfinn Høybråten [13:18:55]:** Den saken Odelstinget behandler i dag, berører et svært prinsipielt og vanskelig felt innen humanmedisinsk bruk av bioteknologi. Saken er spesiell, fordi media ved hjelp av en enkeltsak har presset fram endringsforslag i den nye bioteknologiloven. Den massive eksponeringen av Mehmet-saken i media har ført til en forhastet prosess, hvor prinsipielle standpunkter som Stortinget sluttet seg til da bio-

teknologiloven ble vedtatt i november i fjor, nå blir fra-veket. Særlig betenkelig synes jeg det er når denne endringen i prinsipielt standpunkt ikke har sin bakgrunn i at man nå er blitt stilt overfor nye problemstillinger eller ny kunnskap. De etiske betenkelighetene knyttet til genetisk undersøkelse av befruktete egg og utvelgelse av befruktete egg med sikte på å skape mennesker som middel for andre ble omtalt og drøftet i forbindelse med arbeidet med bioteknologiloven. Det eneste nye er at vi via media er gitt de etiske problemstillingene et ansikt, og dette har flere partier latt seg presse av.

Jeg har lyttet oppmerksomt til debatten så langt og har heller ikke i debatten her i dag hørt noe nytt argument i forhold til det som var situasjonen i november i fjor da Stortinget behandlet loven.

Når det gjelder sykdommen thalassemia major, som er utgangspunktet for den foreslåtte lovendringen, vil jeg understreke at vi gir den beste behandlingen for denne sykdommen som er mulig i Norge i dag. Dette har jeg redegjort for i brev til sosialkomiteen 16. mars d.å. på bakgrunn av en faglig utredning fra Sosial- og helsedirektoratet. Direktoratet understreker at behandlingsopplegget som tilbys i Norge, er medisinsk forsvarlig. Mehmet får i dag blodoverføring kombinert med medikamentell behandling. Beklagelig er det at den medikamentelle behandlingen ofte gir mye ubehag og plagsomme bivirkninger. Innenfor lovens rammer har jeg lovet å snu alle steiner for å hjelpe Mehmet og andre i hans situasjon. I forhold til den konkrete saken har jeg ønsket å tilby en vurdering og eventuell behandling i utlandet ved et senter som har mer erfaring med behandling av thalassemi, f.eks. i Italia. Det tilbudet står ved lag.

Den optimale behandlingen av thalassemi er som kjent stamcelletransplantasjon fra en vevstypetilpasset donor. Dette er i dag etablert behandling i de tilfellene hvor man har nære slektninger som er vevstypelike.

Stortingsflertallet synes nå å ville endre bioteknologiloven, slik at man ved å undersøke og selektere befruktete egg skal kunne skape et friskt barn med den riktige vevstypen, i den hensikt å behandle en syk bror eller søster. I den konkrete saken har dette nærmest blitt framstilt som en etablert behandlingsmetode som er alminnelig tilgjengelig i utlandet, og at det kun er norsk lov som står i veien for at Mehmet kan bli frisk. Det er ikke tilfellet.

Jeg vil understreke at i Mehmet's tilfelle har familien søkt om slik behandling i Sverige, men fått avslag. De har også forhørt seg om mulighetene for behandling i Storbritannia og Danmark uten å få et tilbud. Etter grundige undersøkelser har Sosial- og helsedirektoratet bare funnet dokumentert at undersøkelse av befruktete egg for å utelukke sykdom og finne vevsforlikelighet med sikte på behandling av thalassemi har vært forsøkt i Belgia. I to tilfeller skal det ved et senter i Brussel ha blitt satt inn befruktete egg i en kvinnes livmor etter dobbelttesting genetisk sett av de befruktete eggene. Kun ett av forsøkene resulterte i graviditet, og dette endte senere med spontanabort.

Eksempelet fra Belgia illustrerer hvor små sjansene er for å nå fram til det ønskede resultatet, nemlig et friskt

barn som kan være benmargsdonor for en syk søster eller bror. Det belgiske tilfellet viser også den enorme belastningen det er for kvinnen spesielt, som skal gjennomgå kraftig hormonstimulering for å modne og hente ut tilstrekkelig mange egg for befruktning.

Jeg stiller meg svært undrende til at SV nå fremmer forslag om å endre bioteknologiloven, som de selv nylig medvirket til å få vedtatt, på et så vesentlig og prinsipielt punkt som det Odelstinget behandler i dag. Det er også overraskende at Senterpartiet stiller seg bak dette, da de hele tiden har vært på linje med regjeringspartiene på dette området.

I St.meld. nr. 14 for 2001-2002 om evaluering av bioteknologiloven ble daværende regulering av genetisk undersøkelse av befruktete egg før innsetting i livmoren nøye vurdert. I meldingen ble det gitt uttrykk for

«at departementet er svært kritisk til denne formen for diagnostikk blant annet på grunn av den etiske problematiske sorteringen av befruktete egg som metoden innebærer».

Det ble på denne bakgrunn vurdert om det burde innføres et eksplisitt forbud mot bruk av preimplantasjonsdiagnostikk, men konklusjonen i meldingen ble at man kunne opprettholde daværende regulering på dette området, og man sier:

«Departementet er imidlertid likevel kommet til at kapitlet bør beholdes, slik at man dersom metoden i fremtiden blir aktualisert, har et regelverk å falle tilbake på.»

Under sosialkomiteens behandling av stortingsmeldingen var nettopp SV og Senterpartiet blant komiteens flertall som i innstillingen bad Regjeringen vurdere å fjerne kapitlet om preimplantasjonsdiagnostikk og erstatte det med et forbud mot slik diagnostikk. Regjeringen ble bedt om å komme tilbake til dette i den varslede proposisjonen. Flertallet, inklusiv SV og Senterpartiet, uttalte bl.a. at

«en åpning for preimplantasjonsdiagnostikk vil kunne innebære vektlegging av spesielle egenskaper hos fosteret, altså i praksis en sortering ut fra definerte kriterier. Flertallet ønsker ikke å tilrettelegge for en slik sortering, idet flertallet mener at en slik sortering allerede før implantasjonen over tid også vil påvirke den allmenne holdningen til fødte individer ut fra egenskaper».

Regjeringen fulgte oppfordringen fra stortingsflertallet, inklusiv SV og Senterpartiet, og fremmet i Ot.prp. nr. 64 for 2002-2003 om ny bioteknologilov et forbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. Flertallet i sosialkomiteen, herunder SV og Senterpartiet, viser i den påfølgende innstillingen til at de tidligere hadde gått inn for nevnte lovendring. Likevel ble forslaget endret, og SV og Senterpartiet var med på å vedta en bestemmelse som åpnet for genetisk undersøkelse av befruktete egg i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter. I dag, bare vel fem måneder senere, har disse partiene ombestemt seg igjen, og foreslått endringer i strid med deres tidligere uttrykte prinsipielle standpunkt.

Klassekampen hadde, som nevnt av andre talere i dag, et oppslag 2. april i år med overskriften «SV lot seg presse av mediekjør». Her medgir representanten Ballo at deler av SVs forslag kom fordi de ville slippe unna press. Det er veldig beklagelig, og man kan spørre seg om det å tilfredsstille media er viktigere enn å treffe gode, veloverveide beslutninger.

Forslaget, som det med Fremskrittspartiets subsidiære støtte synes å bli flertall for, er uklart og reiser flere tolkningsmessige spørsmål. Dersom loven etter denne lovendringen skal bli praktikabel, bør bl.a. den manglende sammenhengen mellom lovtekst og kriterier anført i innstillingen avklares. I innstillingen synes forslaget fra SV, Arbeiderpartiet og Senterpartiet utelukkende å dreie seg om undersøkelse av befruktete egg med sikte på å finne identisk vevstypen med et behandlingstrende barn.

Det er uvisst hvorvidt de nevnte kriteriene i innstillingen gjelder absolutt for enhver søknad om genetisk undersøkelse av befruktete egg, noe som da utelukker de tilfeller hvor par kun ønsker å undersøke befruktete egg for alvorlig arvelig sykdom, men hvor det ikke søkes om vevsforlikelighet. En annen uklarhet er hvorvidt den foreslåtte utvidelsen av klagenemnda til en dispensasjons- og klagenemnd skal gjelde i alle saker nemnda får til behandling. I innstillingen foreslås det at nemnda skal utvides med tre medlemmer, men det er grunn til å spørre om disse tre bare skal tre inn i saker etter bioteknologiloven, eller om nemnda skal utvides permanent fra fem til åtte medlemmer. Disse og andre spørsmål reist av saksordføreren bør de som i dag vil endre loven, besvare i løpet av debatten.

I innstillingen har SV, Arbeiderpartiet og Senterpartiet presisert at de generelle vilkårene som gjelder for behandling i utlandet, skal gjelde tilsvarende for behandling i utlandet etter bioteknologiloven. Det er viktig å være oppmerksom på endringen som her er på trappene. Etter endringer i pasientrettighetsloven, som trer i kraft 1. september, vil rett til behandling i utlandet følge av pasientrettighetsloven etter nærmere vilkår. Utgangspunktet for vurderingen vil være om pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, og om det finnes et adekvat medisinsk tilbud i Norge.

Jeg synes det er ille at bioteknologiloven foreslås endret, slik at de etiske grensene flyttes i retning av en større aksept for sortering i det norske samfunn. Ved å gi etter for enkeltsaker beveger vi oss ut på et skråplan som vi ikke overskuer konsekvensene av. Det er klart at vi alle ønsker å hjelpe Mehmet og andre som er i en lignende situasjon, slik at de kan få best mulig behandling. Det vil jeg fortsatt arbeide sterkt for. Men det må dreie seg om tilgjengelig, etablert behandling, og ikke om eksperimentell behandling, som også forutsetter at man først må skape et menneske som et middel for andre, og så utsette dette mennesket for et eksperiment. En samlet sosialkomitee uttalte i innstillingen til Ot.prp. nr. 64 for 2002-2003 om bioteknologiloven at

«ingen individer skal reduseres til et middel for andre individer, siden hvert liv er et mål i seg selv».

En endring av bioteknologiloven forandrer heller ikke det faktum at undersøkelse av befruktete egg er en høyst usikker vei å gå med tanke på å behandle thalassemi, og at slik behandling ikke er noen etablert metode. Som nevnt er det ikke dokumentert noen tilfeller hvor slik behandling har ført fram.

Slik sett er det sikreste SV og Senterpartiet har oppnådd gjennom dagens innstilling, å hjelpe Fremskrittspartiet til en omkamp om lovereguleringen av gentesting av befruktete egg. Fremskrittspartiet har på sin side tatt et initiativ som paradoksalt nok har bidratt til en tilnærming politisk sett på dette området mellom tre partier som har ambisjoner om regjeringsansvar sammen. Det er et stort paradoks. Paradoksalt synes jeg også det er at flertallet gjennom innstillingen velger å overse klare advarsler fra Den norske lægeförening, fra funksjonshemmedes organisasjoners talspersoner, fra ledende biskoper og fra flere ledende fagfolk.

Jeg vil som statsråd forholde meg til de vedtak Stortinget fatter. Men det skal ikke være tvil i denne sal om hva jeg mener om det forslag som flertallet er i ferd med å stille seg bak.

**Presidenten:** Det blir replikkordskifte.

**Olav Gunnar Ballo (SV) [13:29:27]:** Jeg opplever at statsråden brukte sine 10 minutter til å argumentere imot det som her vil bli vedtatt. Det gjorde statsråden såpass kraftfullt at man kan stille spørsmål ved om statsråden har tenkt å etterleve det vedtak som Stortinget i dag kommer til å fatte.

Jeg vil spørre statsråden: På hvilken måte har statsråden tenkt å følge opp det vedtak som Stortinget i dag vil fatte? Vil statsråden sikre at loven trer i kraft i tråd med det som ligger inne av merknader, og på en slik måte at nemnda kan reoppnevnes i august, og at loven kan tre i kraft fra 1. september? Eller vil statsråden i forlengelsen av det innlegg som statsråden har holdt i dag, bruke den tid som kommer til å hindre at loven trer i kraft i tråd med intensjonen, slik at den forsinkes i tid, og man eventuelt må få saken tilbake for å få loven til å tre i kraft?

**Statsråd Dagfinn Høybråten [13:30:34]:** Jeg vet ikke om representanten Ballo hørte etter det jeg sa i mitt innlegg, men jeg gav faktisk klart uttrykk for at jeg vil forholde meg til de vedtak Stortinget fatter. I det ligger det at jeg på ordinær måte vil sørge for at Stortingets vedtak blir gjennomført. Men det er min plikt, som det er enhver representants plikt i denne sal, å gi uttrykk for min vurdering av de saker som blir behandlet. Det har jeg gjort, og det burde det ikke være noen tvil om.

Det som forundrer meg, er at representanten Ballo og SV ikke ser at de, gjennom det de er med på her i dag, er med på å åpne for nye klasseskille i Norge og vil motvirke bestrebelsene om et inkluderende samfunn. Det er ikke tilfeldig at de funksjonshemmedes organisasjoners representanter har advart mot det som her skjer.

**John I. Alvheim (FrP) [13:31:40]:** Slutten på statsrådens innlegg kan virke litt bekymringsfull. Statsråden sa riktignok at han kommer til å respektere de lovene som vedtas i dette hus, og der tror jeg statsråden. På den annen side føyer han til at det ikke skulle være tvil om hva han mente om dette forslaget. Det siste likte jeg ikke, kjære statsråd.

Mitt spørsmål går på tidsaspektet. Denne lille familien venter og venter på når det skal bli mulig å sende søknad. Da er mitt korte spørsmål til statsråden: Når forventer statsråden at denne nemnda som nå blir vedtatt, kan være operativ? Tenker man da på måneder, eller tenker man på år?

**Statsråd Dagfinn Høybråten [13:32:46]:** Jeg er ganske forundret over replikken fra representanten Alvheim. Jeg kjenner representanten Alvheim som en person som setter usedvanlig stor pris på klar tale, og som selv står for klar tale. At han ikke likte at statsråden ville at det ikke skulle være tvil om hva han mente om dette forslaget, får jeg ikke helt til å stemme, ut fra slik jeg kjenner representanten Alvheim, og det han i ulike sammenhenger har gitt uttrykk for at han verdsetter, men det får nå være. Det er antakelig innholdet i den klare talen representanten Alvheim ikke liker.

Jeg har registrert at forslaget fra Arbeiderpartiet, SV og Senterpartiet ser ut til å få flertall her i dag. Med det forslaget følger det noen premisser, knyttet til framdriften i saken. Jeg kommer til å arbeide uten opphold for å gjennomføre det Stortinget vedtar. Jeg synes da det er naturlig å se hen til de premisser for framdriften som SV, Arbeiderpartiet og Senterpartiet har lagt inn i sitt forslag.

**Ola D. Gløtvold (Sp) [13:34:09]:** Jeg finner grunn til å minne om at da vi behandlet bioteknologiloven i november i fjor, gjorde alle partier, også regjeringspartiene inkludert Kristelig Folkeparti, et unntak i den loven for å kunne hjelpe dem som stod i fare for å få en alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom. Det gjaldt bl.a. for å imøtekomme behandling av blødere, eller retttere sagt unngå at man fikk den sykdommen.

Nå går altså et flertall for at man skal kunne åpne for dispensasjon på meget strenge vilkår når det gjelder alvorlig arvelig sykdom. Og så sier helseministeren at dette fører til et sorteringssamfunn, at dette fører til klasseskille. Er det slik at man opprettet et helsemessig klasseskille da man gjorde unntak for alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom? Men nå ser altså helseministeren dette som mye alvorligere.

Jeg mener at vi ikke åpner for et sorteringssamfunn, slik de funksjonshemmedes organisasjoner har advart mot. Vi åpner for å hjelpe en ny gruppe med alvorlig arvelig sykdom.

**Statsråd Dagfinn Høybråten [13:35:33]:** Den bestemmelse Stortinget vedtok i november i fjor, gir en meget smal åpning i forhold til alvorlig kjønnsbundet sykdom. Nå åpnes det for gentesting når det gjelder alvorlig sykdom generelt. Men det som er det store skrittet, og

**(Statsråd Høybråten)**

som jeg håper at Senterpartiet og representanten Gløtvold har fått med seg, er jo at vi faktisk, gjennom det som det legges opp til av flertallet her, åpner for en testing av vevsforlikelighet, i den hensikt at man skal gjøre et kommende barn til en leverandør av celler til et sykt barn. Det er det store skrittet, det aller største prinsipielle skrittet, som flertallet, inkludert Senterpartiet, gjør her i dag.

Jeg må si at jeg står ved hvert ord jeg har sagt om at dette kan bidra til et klasseskille, hvor det å inkludere mennesker som er annerledes, blir vanskeligere. Jeg viser til hva generalsekretæren i Handikapforbundet har sagt, om at han er glad for forbudet mot gentesting og vekksortering av befruktede egg. Det sentrale bør være hvordan samfunnet tar imot dem som er litt annerledes.

**Kristin Halvorsen (SV) [13:37:08]:** Jeg har en replikk til statsråden.

Han og andre i salen snakker om et mulig barn som skal bli født, ensidig som en leverandør av celler til et annet barn, eller som et middel for et annet liv. Det er ikke det vi snakker om. Vi snakker i tilfelle om en person som kan leve et fullkomment lykkelig liv, men som ikke skal utsettes for overlast. Det står i komiteens merknader til saken.

Hvis statsråden eller noen andre i denne salen prøver å etablere et menneskesyn på en person som kan bli født, som om dette er en ensidig leverandør av celler til et annet menneske, eller en reservedelsperson, har man gått langt inn i å skape det klassesamfunnet som statsråden advarer mot.

**Statsråd Dagfinn Høybråten [13:38:05]:** Begrepet jeg brukte, er ikke noe jeg har funnet på selv. Det er hentet fra en innstilling, som også SV har sluttet seg til – en formulering om at «ingen individer skal reduseres til et middel for andre individer, siden hvert liv er et mål i seg selv». Det mener jeg utfordres gjennom en lovendring som åpner for testing av vevsforlikelighet. Det er nemlig et prinsipielt skritt fra det å teste med sikte på å hjelpe det barnet det gjelder, til å være med på å skape et barn som skal hjelpe et annet. Det er et stort prinsipielt skritt!

Jeg håper at representanten Halvorsen ser den forskjellen, og er seg bevisst at de ved å stemme for flertallsinnstillingen her i dag tar det skrittet.

**Presidenten:** Flere har ikke bedt om ordet til replikk.

De talere som heretter får ordet, har en taletid på inntil 3 minutter.

**Per Steinar Osmundnes (KrF) [13:39:31]:** Etter å ha hørt på debatten her i dag, er det vanskeleg for meg å sitje igjen med noko anna enn eit negativt inntrykk og eit trist bilete. Debatten i dag har vist oss at vi som politikarar er veldig glad i å skryte av våre prinsipp, av våre verdier og av vår etikk, når det lønner seg. Men debatten i dag har også vist at akkurat dei same politikarane kastar prinsippa sine til sides når det blir stilt kritiske spørsmål

ved desse prinsippa. Eg synest i dag at ordet populisme er det mest treffande.

Eg har hatt stor respekt for SV på dette feltet tidlegare. Men når eg no ser at det er Dagbladet og TV 2 som bestemmer over partiet sin politikk, stikk i strid med kva representanten Olav Gunnar Ballo sa i Stortinget den 4. mars i år, begynner eg å undre meg. Han sa:

«Derfor er det all mulig grunn til å advare mot en type politikk som skal styres av medieoppslag i TV 2 og Dagbladet, i stedet for en langsiktig, gjennomtenkt politikk fra et politisk flertall i denne saken. Det skal ikke være journalister i Dagbladet og TV 2 som skal bestemme Norges helsepolitikk. Det skal man faktisk gjøre i Stortinget, ...»

Dette sitatet står i ein grell kontrast til oppslaget i Klassekampen fredag den 2. april, der Olav Gunnar Ballo erkjenner at han lét seg presse av Dagbladet i denne saka. Då må ein nesten tillate seg å stille spørsmålet om det SV åtvare mot, var deira eigen måte å drive helsepolitikk på. At SV skulle vere med på å gi frå seg kontroll og autoritet i etiske saker innanfor helse til journalistar og Akersgata, sjokkerer og overraskar meg. Det som skjer i Odelstinget i dag, set dette huset i eit dårleg lys.

Som ein konsekvens av SV sin snuoperasjon har vi sett oppslag i media med følgjande tittel: Slik endrar du ei lov. Der blir det lagt fram konkrete oversikter over korleis ein kan endre holdningar som tannlause politikarar har, når berre mediekjøret blir sterkt nok. Det blir laga eigne kjørereglar for korleis ein skal lobbe mot politikarane.

Senterpartiet har heller ikkje nokon grunn til å heise fane i dag. Representanten frå Senterpartiet snakka om at ein skal ha ein audmjuk og open debatt, men Senterpartiet kjem ikkje med eit einaste argument for kvifor dei har ei anna holdning i dag enn det dei hadde for eit halvt år sidan. Det kan verke som om Senterpartiet gladeleg kastar sine prinsipp på båten for å få lov til å vere med i eit framtidig regjeringssamarbeid på venstresida. Det er også underleg med tanke på at vi for ei tid tilbake behandla ei sak om kloning av dyr, der Senterpartiet verkeleg stod på barrikadane. Denne gongen ser eg ikkje noko til at representanten Gløtvold eller Senterpartiet står på barrikadane.

Men det som gjer denne debatten endå meir grell, er nettopp det at det ikkje finst noko anna etablert behandlingstilbod. Mehmet får det beste tilbodet i dag, og dette seier også komiteen sitt fleirtal:

«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.»

Å meine at det finst eit behandlingstilbod på dette området, er omtrent som keisaren sine nye klede – det er eit bedrag.

**Harald T. Nesvik (FrP) [13:43:10]:** Dette er i ferd med å bli en veldig underlig debatt. Her kaster regjeringspartiene seg over sine tidligere kamerater i Sosialis-

tisk Venstreparti fordi de har skiftet side i denne saken. Representanten Osmundnes snakker om å gi den beste behandlingen som fins. Helseministeren anførte riktignok i sin måte å si det på: innenfor lovens ramme gir vi den beste behandlingen som er mulig i Norge pr. i dag. Og det er nok det mest korrekte bildet.

Det er en vanskelig sak, og det bærer debatten preg av. Men når man hører på selve ordbruken, og hva man kaster til hverandre, settes den i et litt underlig lys. Jeg er nemlig helt sikker på at alle partier i denne salen ønsker å hjelpe Mehmet til å få en skikkelig behandling. Vi har ulikt syn på bl.a. bruk av de mulighetene som byr seg, eller hvorvidt loven er streng nok eller ikke.

For Fremskrittspartiet er det viktig at vi i dag sender et signal om at en av verdens strengeste bioteknologilover – eller kanskje den strengeste – endelig gir en fornuftig åpning. Jeg vil faktisk gi SV skryt for at de i hvert fall prøver litt i riktig retning. Men problemet er bare det at det som blir vedtatt i dag, ikke er en fullgod løsning, for hva hvis nemnda sier nei? Problemet som da melder seg, er at man må gå til domstolene. Det domstolene vurderer, er hvorvidt dette er i tråd med loven eller ikke. Og så er spørsmålet: Er loven da klar nok til at domstolene treffer den avgjørelsen som de skal treffe? Det er i den forbindelse at flertallsmerkningen som bl.a. Fremskrittspartiet fikk inn til slutt, blir så veldig viktig, og hvor det nettopp i punkt 5 åpnes for behandling i Mehmet-saken. Det vil nemlig domstolene kunne bruke i sin behandling, for det er å anse som lovens forarbeid.

Jeg håper nå at denne saken får sin løsning, en rask løsning. Og når representanten Åse Gunhild Woie Due-sund står på denne talerstolen i dag og sier at dette er ingen gledens dag for noen, vel, da glemmer man faktisk Mehmet og hans familie. Det er kanskje en gledens dag dersom det vedtak vi fatter i dag, gir en åpning for at den familien skal kunne få den behandlingen for sitt barn som de faktisk har behov for. Jeg ser ikke det eventuelle barnet som et verktøy, som det henvises til. Jeg ser på det barnet som et ønsket barn, som et ønsket barn i en familie, og som vil vokse opp på lik linje og likeverdig med alle andre barn. Jeg ser det ikke som et verktøy. Jeg ser det som et levende liv som er likeverdig med alle oss andre.

**Bent Høie (H) [13:46:38]:** Jeg synes denne debatten på en god måte illustrerer hvor dårlig løsning det er å diskutere de grunnleggende etiske spørsmål på et område i forhold til en lov som regulerer noen av de mest grunnleggende verdiene i samfunnet, på bakgrunn av én enkelt sak.

Fra dem som utgjør flertallet, har det vært fokusert på det politiske spillet: Hvem som har presset hvem, hvem som skal i regjeringssamarbeid med hvem, og ikke minst har det vært ganske sprikende oppfatninger av hva som skal være oppfatningen av det som en i dag vedtar.

Når representanten Alvheim sier at hensikten med dette er å bore inn i loven slik at en kan få til endringer i framtiden, ville det vært interessant om representanten

Olav Gunnar Ballo kunne si om han var enig eller uenig i en slik framstilling.

Jeg vil ta opp det forslaget som regjeringspartiene står bak, og samtidig redegjøre for at vi, når det gjelder forslaget fra Arbeiderpartiet, SV og Senterpartiet, vil stemme for endring i § 2-4, med bakgrunn i at det er å rette opp en praktisk feil i forhold til det lovvedtaket som ble gjort i november i fjor.

Vi vil stemme for setningen under § 2-14 nytt andre, tredje og fjerde ledd, som skal lyde:

«Nemndas vedtak kan ikke påklages.»

Det vil være uhensiktsmessig at denne type saker blir påklagd til departementet, mens andre typer saker som denne nemnda behandler, blir anket til domstolene.

Når det gjelder setningen «Før nemnda avgjør om tiltale skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda», vil regjeringspartiene stemme imot den. Vi ser ingen grunn til at Bioteknologinemnda også skal behandle disse sakene.

Vi vil stemme for II i dette forslaget:

«Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer.»

Utover det vil vi stemme imot de andre forslagene, med unntak av komiteens enstemmige tilråding når det gjelder biobanker for navlestrengsblod.

**Presidenten:** Representanten Bent Høie har tatt opp det forslag han refererte til.

**Inge Lønning (H) [13:49:29]:** For en mannsalder siden skrev en berømt engelsk biolog og vitenskapshistoriker et essay hvor han hevdet at hele vitenskapens historie hittil kan settes på en enkel formel som han kalte for «The devils doctrine». Den lyder slik: Alt som kan gjøres, skal gjøres. Han argumenterte selv for at vi nå har nådd et kunnskapsnivå på en del avgjørende forskningsområder hvor det ikke lenger går an å praktisere den doktrinen, men hvor vi tvinges til å ta standpunkt til hva av alt det som kan gjøres, som skal gjøres.

Flertallet i denne sal ønsker i dag å fatte et vedtak som går i motsatt retning. Man ønsker å åpne for at også det som kanskje ikke kan gjøres, skal gjøres. Det er en sterk melding. Det som samtidig bekymrer meg alvorlig, er at når man lytter til denne debatt, vil man høre at flertallet har stikk motsatt oppfatning av hva det er de faktisk er med på å vedta. Representanten Ballo viste til at den nye ordningen skal evalueres for å se om den er i samsvar med intensjonen. Ja vel, hvem sin intensjon, John I. Alvheims eller Olav Gunnar Ballos? For de to intensjonene går i stikk motsatt retning.

Jeg har sjelden hørt et så klart innlegg noensinne som det komiteens formann holdt i dag, når det gjelder det såkalte skråplanargumentet, som er et stadig gjengangerargument i etiske debatter av dette slag. Men John I. Alvheim argumenterte også på det området i den stikk motsatte retning av det som er vanlig. Han ønsker skråplanet. Det er derfor Fremskrittspartiet stemmer for forslaget. Det skråplanet ønsker man å gjøre så bratt som mulig, for på den måten kan man få vekk alle stengsler for hva som skal kunne aksepteres.

De kriteriene flertallet har formulert i sitt lovforslag, har en konsistens som en middels seigmann. Når man sier at det er en betingelse for å kunne godkjenne at det ikke finnes en annen behandling, så har man allerede utelukket Mehmet-saken i realiteten – hvis det er alvorlig ment, vel å merke. Hvis det ikke er alvorlig ment, så burde man ha vært ryddig nok til å si i klartekst at man enten, som John I. Alvheim, ønsker å instruere en fagnemnd til å gjøre det stortingsflertallet til enhver tid finner for godt, eller – i motsatt retning – at man faktisk utelukker at denne saken kan få plass innenfor loven. Det er ikke den restriktive bioteknologiloven som er sakens kjerne eller problem i det hele tatt. Hvorfor har da f.eks. svenskene, som ikke har en restriktiv bioteknologilov, sagt nei?

**Jon Lilletun (KrF) [13:52:57]:** Det er ein interessant debatt, det er ein vanskeleg debatt, og det er ein debatt der det er lett å tillegge kvarandre motiv. Eg trur ikkje endringa som er skjedd i Sosialistisk Venstreparti, er komen på bakgrunn av Regjeringa sine ynske og spekulasjonar, sjølv om dei er sterke nok. Eg trur ikkje at det er den typen motiv som ligg bak, men eg trur at ein har gjeve etter for press.

Immanuel Kant si utsegn er bakgrunnen for det som er sagt mange gonger: «Du skal alltid behandle et menneske som et mål i seg selv og ikke bare som et middel for noe annet.» Det vi gjer i dag, er å setje spørsmålsteikn ved utsegna. Både representanten Ola D. Gløtvold og representanten Kristin Halvorsen har sagt at det er eit sjølvstendig individ med sin eigen verdi som òg skal vere donor. Ja, vi trur dei på det. Men det ligg òg opning for noko meir i dei formuleringane som ligg her, og ein gjev seg ut på eit skråplan. Saka er for alvorleg til å ironisere over omgrepet «skråplan». Men det hadde vore interessant om SV frå denne talarstolen bekrefta at det var ikkje det skråplanet dei var interesserte i. Når det gjeld det som ein var einig i totalt sett med omsyn til gen- og bioteknologilova, håper eg SV står fast ved det som var intensjonen og hovudretninga, med unntaket i dag, og ikkje som representanten Alvheim seier: Dette er på ein måte den brekkstonga som skal til for å bryte ned det byggverket.

Eg har stor respekt for representanten Olav Gunnar Ballo. Eg seier meg lei for at han er komen i ein situasjon der han er pressa dit han er i dag. Men det hadde vore interessant om både han og representanten Kristin Halvorsen hadde bekrefta at det vi har stått saman om, utover det som er formulert her i dag, er det som står, og at ein ikkje er inne på det skråplanet.

Filosofen Francis Schaeffer sa i 1979: «Når ting som i dag er utenkelige, blir både tenkelige og akseptable, vil ingen lenger huske at de var utenkelige.» Det er skråplan i praksis. Det er den risikoen som ligg her også. Då synest eg det er viktig at vi seier: Vi er veldig glad for forskinga som kan gje betre liv. Men heile salen har sagt: Det er nødvendig å setje opp etiske brannmurar. Eg håper at den brannmuren som då vert sett, står, med det unntaket som ligg her. Det hadde vore bra om dei vi stod saman med, faktisk ville bekrefte at slik er det.

**Bjarne Håkon Hanssen (A) [13:56:44]:** Det er veldig sjelden at jeg i denne salen velger å ta ordet for å forsvare en representant for et annet politisk parti enn det jeg representerer selv, men de innleggene som har kommet i dag, ikke minst fra Kristelig Folkeparti og Høyre overfor partiet SV og representanten Ballo, gjør at jeg føler behov for å knytte noen kommentarer til det.

Teorien som lanseres med full tyngde, er at den eneste grunnen til at SV tar det standpunktet de tar i dag, er at de har gjort knefall for Akersgata. Det er journalistene i Dagbladet og i TV 2 som nå sørger for at SV er med på det forslaget og vil stemme som de gjør i denne salen. Og det følges opp med følgende tilleggsteori: Først lar man seg presse, og så er det en svært dårlig politisk egenskap å endre politisk standpunkt som følge av en omfattende samfunnsdebatt. Den gode politiker er politikeren som står som en pølse, uansett hva slags praktiske konsekvenser han ser av sine egne standpunkter. Derfor framstilles i dag SV som et svakt parti, med svake politikere, bl.a. representanten Ballo.

Det står i sterk motsetning til debatten i november. De samme partiene gav da uttrykk for at representanten Ballo var en klok mann, som hadde forstått så mye av bioteknologien, som forstod hvor viktig det var å slåss mot forskning på befruktete egg, som forstod hvor viktig det var å være mot eggdonasjon, hvor viktig det var å være mot anonyme sædgivere. Da var representanten Ballos vurderinger gjennomgående kloke og fornuftige. Men når representanten Ballo har tenkt seg om og funnet ut – med det samme kloke hode – at han nå mener noe annet på ett punkt, da er det ikke vurdering, da er det ikke et standpunkt som er begrunnet, da er det svakhet og press. Jeg synes at det er en merkelig form for argumentasjon. Og det forbauser meg enda mer at man synes representanten Ballo fortsatt er svært klok i spørsmålet om synet på forskning på befruktete egg, men at han altså har mistet enhver forstand og egen tenkning i synet på preimplantasjonsdiagnostikk.

Jeg er ofte uenig – dypt uenig – med representanten Ballo i saker som vi behandler i sosialkomiteen. Jeg har også vært dypt uenig med ham i forhold til bioteknologiloven, men har aldri funnet grunn til å trekke hans motiver i tvil, og jeg synes det er rart at det gjøres så kraftig som det gjøres i dag.

**Kristin Halvorsen (SV) [14:00:02]:** SV og jeg personlig har i mange år interessert oss sterkt for de problemstillingene som reises i denne saken. Det er fordi vi synes de er viktige, fordi de er i et område der våre etiske standarder utfordres, og fordi etikk og medisin kanskje står opp mot hverandre. Jeg skulle inderlig gjerne ønske at jeg kunne snakke med den skråsikkerhet som Alvheim gjør på den ene siden, nemlig om å la alt som er mulig, være tillatt, eller som Høybråten gjør på den andre siden, nemlig her er det om å gjøre å demme opp for det som måtte komme.

For meg er de etiske avveiningene som denne saken reiser, ikke slik at det går an å finne ett svar og sette to streker under det. De aller fleste av oss vil mene at i kam-

pen for et barns liv strekker man seg langt. Man bryter til og med lover for å redde noens liv. I denne saken dreier det seg ikke om å redde et barns liv første eller andre året, men å forbedre det sterkt, i hvert fall på sikt. Det er det ene etisk høyverdige motivet å ha. På den andre siden har man ofte motforestillinger hvis man skulle utsette et annet menneske for belastning – eller til og med kanskje velge ut, at det mennesket i det hele tatt eksisterer – av hensyn til en tredje person. Men hva er mest etisk høyverdig i en slik avveining? Det handler jo om hva slags belastning man påfører, hva som faktisk er mulig, og hvilken avveining man til syvende og sist gjør. Det er vanskelig å si at kristen etikk og moral tilsier at man ikke strekker seg så langt som mulig for å redde et menneskeliv, og det er vanskelig å si at det ikke finnes noen grenser på den andre siden. Det er disse vanskelige avveiningene man står overfor i en slik sak.

Det Stortinget i dag gjør, er å si: Vi fjerner den lovbestemmelsen som gjør at man ikke skal kunne gå inn i de vanskelige avveiningene i enkeltsaker. Vi gjør en ting til, og det er å si: Det er ikke bare de som vil stå fram i mediene med sin skjebne, som skal ha mulighet til å nå fram. Også de som ikke vil eksponere sin sak i mediene, skal stille og rolig ha mulighet til å få prøve sin sak for en nemnd uten å måtte ta den ekstra belastningen det er å eksponere saken sin og fortelle alle om den. Det er faktisk meget viktig.

Så er spørsmålet: Har SV snudd? Er dette et knefall? Den typen betraktninger gjør veldig lite inntrykk på meg. Etter min oppfatning er politikk å la seg møte av enkelt-skjebner. Det som provoserer meg når det gjelder medienes framstilling i denne saken, er at de ikke framstiller det riktig hva som faktisk er mulige behandlingsmåter, fordi det kan gi et helt annet bilde av det som er den faktiske situasjonen, men ikke det at vi skal konfronteres med enkeltsaker, for det skal vi.

Vi står på den loven vi vedtok senest i fjor. Men vi mener at hvis man skal ha en lov som setter noen grenser, kommer man i situasjoner der det kan tenkes at man må gjøre noen unntak. Hvis man ikke har noen muligheter for et unntak i en streng lov, kommer nettopp loven på raus.

**John I. Alvheim (FrP) [14:03:54]:** Til representanten Kristin Halvorsen må jeg få lov til å si at jeg ikke mener at alt som er mulig, skal være tillatt. Hvis man følger med i historien da loven ble behandlet i dette hus, vet representanten Kristin Halvorsen at så også skjedde, at vi var imot ting der som SV ville gå lenger på. Det er det ene.

Det andre er at man snakker om religion, være kristen, osv. Jeg har også et personlig kristent ståsted. Men det går an å komme til et annet resultat enn hva denne regjeringen har gjort. Det gjør faktisk det. Jeg liker ikke den argumentasjonen for at dette skal være det mest etisk, kristelig forsvarlige ved denne loven. Jeg kan hevde at jeg fra mitt ståsted finner det mye viktigere som en kristen person og samfunnsborger å sørge for at vi skal dem-

pe lidelser, vi skal redde menneskeliv der det er mulig å gjøre det. Det er mitt utgangspunkt.

Så til representanten Inge Lønning: Jo, Mehmet fikk avslag i Sverige. Men hva var grunnen til avslaget? De var ikke svenske statsborgere. Det kunne også Inge Lønning ha tatt med i sitt innlegg.

Så helt til slutt: Også i dag i denne saken om Mehmet har disse fryktelige ordene blitt brukt, at man skal sette til verden et barn som skal være reservedeler for et annet. Går det i det hele tatt an å tenke de tankene i forhold til familien til Mehmet? Går det an å tenke de tankene? Det er umulig å tenke slike tanker ut fra et kristent ståsted.

**Presidenten:** Neste taler er Ola T. Gløtvold.

**Ola D. Gløtvold (Sp) [14:06:18]:** Jeg må presisere at mellombokstaven er D. Jeg pleier av og til å si D for David, i kampen mot Goliat som en av og til fører her.

Så til saken: Jeg må si at Kristelig Folkeparti er veldig opptatt av å lage motsetninger her. Jeg synes at parlamentarisk leder Jon Lilletun hadde mange kloke ord, men når vi hører representanten Osmundnes, blir jeg litt lei meg. Det er i hvert fall fra det holdet lite ydmykhet og lite respekt for andres syn.

Jeg må igjen minne om at alvorlig, arvelig kjønnsbundet sykdom var Kristelig Folkeparti med å dispensere for. Det er mye av den samme diagnostikken som skjer der – så det er slått fast. Så sier Osmundnes at jeg stod på barrikadene i saken om kloning av dyr. Ja, gjerne det, jeg prøver å stå på barrikadene i de sakene jeg er engasjert i, men jeg prøver også å ha med meg ydmykheten og tvisynet. Da jeg stod på barrikadene i forhold til kloning av dyr, var det først og fremst ut fra synet på mennesket og menneskelig helse, med en ydmykhet og usikkerhet for at sterk liberalisering innenfor det området kunne føre til ukjente langtidsvirkninger og få konsekvenser for folkehelsen.

Så til dette at vi er presset av media. Jeg føler meg ikke presset av media, men jeg ser at det foregår et kjøp. Jeg synes kanskje vi heller burde innrømme fra denne talerstol at vi ikke så langt nok i november 2003, at vi ikke så langt nok i forhold til etiske avveininger og muligheter for å ha en praktisk tilrettelegging og tilgjengelighet, slik at vi kan hjelpe dem som vi mener det er etisk mulig å hjelpe.

Dette er ikke et tilbud som er etablert i Norge og i Europa. Det innser jeg, og jeg innrømmer det også i innstillingen i merknader sammen med andre. Men jeg synes samtidig at når dette er reist som et stort problem, må vi også prøve å tilnærme oss det uten at vi skal få enkeltsak på enkeltsak her i Stortinget.

Jeg mener at vi må ha ydmykhet og saklighet i tilnærmingen til så alvorlige saker. Jeg må si at det da blir både usaklig og uverdige når man tillegger oss som nå utgjør flertallet, ikke bare et tvisyn, men også en dobbeltagenda, at dette skal ha noe med regjeringsetablering etter valget i 2005 å gjøre. Det er helt bak mål, noe som heller ikke er et spesielt godt parlamentarisk uttrykk.

Sigvald Oppbøen Hansen hadde her teke over presidentplassen.

**Olav Gunnar Ballo (SV) [14:09:16]:** Jeg er ennå en smule overrasket over en del av ordbruken her i dag, spesielt, vil jeg nok si, fra Kristelig Folkeparti.

Det som jeg sa i mitt hovedinnlegg, var at når jeg ser tilbake på den loven som vi vedtok i november, ser jeg, som var saksordfører under behandlingen av den loven, at det hadde vært tjenlig allerede den gang å vedta en struktur som også gikk på det med nemnd. Hvis det er noe jeg skal ta – jeg hadde nær sagt – selvkritikk for, må det være at vi ikke tok det initiativet den gangen, men at vi i for stor grad hvilte på det produktet som Regjeringen presenterte.

Men jeg må si at dramatikken som noen legger opp til her, klarer ikke jeg å se at det er grunnlag for. Noen har spurt: Betyr dette at SV nå ønsker en type skråplan? Det ønsker vi naturligvis ikke. Vi ønsker å ha en lov som legger føringer for etiske vurderinger, og som kan stå seg over tid. Men nettopp for at denne loven skal ha noen som helst muligheter til å stå seg over tid, trenger vi bistand fra en faglig bredt sammensatt nemnd som kan foreta de vurderingene. Det har vi hatt allerede. Man har tidligere utnevnt en nemnd i forhold til søknader til utlandet.

Jeg tror at hvis vi skal klare nye utfordringer som vi står overfor, må vi akseptere at ulike partier kan ha ulike innfallsvinkler. SV har ut fra føre var-betraktninger advart mot transplantasjon av dyreorganer til mennesker. Det er ikke en religiøs overbevisning som har gjort at vi har landet på det standpunktet, men faren for smitte man kan tenke seg i forhold til ulike virussykdommer, i forhold til Creutzfeldt-Jacobs sykdom, i forhold til munn- og klovsyke, i forhold til ulike tilstander. Dersom man ikke tar den typen advarsler fra fagmiljøene på alvor, får man smitteveier som utsetter befolkningen for stor risiko. Det er grunnen til at SV i sak etter sak lander på andre standpunkter enn f.eks. Fremskrittspartiet.

Men sett at vi en dag står overfor den situasjonen at man med rimelig stor grad av sikkerhet kan si at dette ikke lenger er farlig, at det er forsvarlig med den typen transplantasjoner. Det kan godt tenkes at Kristelig Folkeparti da ut fra et kristent grunnsyn eller andre begrunnelser blir indignert fordi at SV mener noe annet. Men vi vil være opptatt av å behandle disse sakene på en seriøs måte og lande på standpunktet etter at vi har gitt oss tid til å tenke oss om.

Jeg må si det gjøres et stort poeng av at vi har vært uttalt for press. Det kan da umulig være noen hemmelighet. Man må følge dårlig med i dette samfunnet hvis man ikke skulle registrere at vi var utsatt for press. Men jeg er glad for og stolt over å kunne konstatere at selv under det enorme presset brukte vi tre uker på å gjennomdrøfte en modell som står seg så godt at et flertall, inkludert regjeringspartiene, nå slutter seg til det. Den litt tøysete markeringen av at Bioteknologinemnda ikke skal se på det, burde man også fått på plass, for regjeringspartiene har

ellers gått for at Bioteknologinemnda tradisjonelt skal se på alle saker av denne typen.

**Bent Høie (H) [14:12:44]:** Bare for oppklaringens skyld: Det må være en stor misforståelse fra representanten Ballo når han sier at regjeringspartiene slutter seg til, med unntak av formuleringen om Bioteknologinemnda. Vi slutter oss til ett punkt. Det er at anken skal gå til domstolen og ikke til departementet. Ellers vil vi stemme imot alt.

Det er helt riktig at dette er en debatt som man skal ta med både ydmykhet og saklighet, men representanten Ballo må også klare å huske tilbake fire måneder i tid, på sin egen vektlegging av de grunnleggende prinsipper denne saken dreide seg om. Så selv om en skal bli møtt med ydmykhet og saklighet, må en også akseptere å bli møtt med at dette faktisk er en debatt som dreier seg om de grunnleggende verdiene.

Det er helt riktig, som representanten Halvorsen sier, at det *også* dreier seg om på den ene siden å redde et barns liv og på den andre siden belaste et annet, men det er bare en liten del av debatten. Det store spørsmålet dreier seg om selve menneskesynet, om en er villig til i lovs form å etablere en aksept for å skape et menneske i den hensikt å hjelpe et annet, om en i lovs form aksepterer et prinsipp som gjør at Deborah Kent må forsvare sitt liv som fullverdig, fordi samfunnet og hennes nærmeste vil stille spørsmålet: Hvorfor ikke bruke denne metoden for å unngå at du får et barn som deg selv?

Denne debatten har vært totalt fraværende fra SVs side i dag, men den var veldig sentral for fire måneder siden. Det er forunderlig at noe som var så viktig for fire måneder siden, i dag ikke får tilslutning fra SV, og at de heller ikke er splittet i saken. Man kunne iallfall tro at kanskje noen av representantene hadde stått på det syn som man hadde for kort tid siden.

**Statsråd Dagfinn Høybråten [14:15:10]:** Det er min klare oppfatning at vi i politisk debatt ikke skal trekke andres motiver i tvil. Jeg har ikke hørt noen gjøre det i dag.

Når noen talere har vist til at SV har gitt etter for press, er det på grunnlag av utsagn fra representanten Ballo selv, gjengitt i Klassekampen 2. april i år, der han sier:

«Det er riktig at forslaget om et medisinsketisk utvalg, som skal behandle saker som Mehmeds, kom fordi vi ville slippe unna press».

Jeg har ikke hørt at representanten Ballo har korrigert det utsagnet, og da må han finne seg i å bli konfrontert med det, også her i stortingssalen.

Så var representanten Kristin Halvorsen inne på at vi alle, stilt overfor et barn, vil gjøre det vi kan for å redde dets liv, og hun var inne på nødvergesituasjoner. Det tror jeg vi alle vil være enige om og skrive under på. Men er det noe som har kommet fram gjennom denne debatten, og blitt klargjort gjennom denne debatten i denne konkrete saken, er det at vi ikke står overfor noen nødvergesituasjon, men at vi står overfor et helt annet tidsperspek-



tiv i forhold til sykdommens utvikling enn det man gav inntrykk av de første dagene da denne debatten oppstod. Men jeg er enig med representanten Halvorsen i én ting: Det må foretas en avveining i en konkret situasjon mellom hensynet til den pasienten man vil hjelpe, og andre faktorer i forhold til det.

I denne konkrete saken må man avveie Mehmet's livssituasjon mot sjansene for å lykkes eller mislykkes med det man vil åpne for. Hva er sjansene for å lykkes eller mislykkes i denne situasjonen? Jeg tror det er åpenbart ut fra den dokumentasjonen som er lagt på komiteens bord, at sjansene for å mislykkes er betydelig større enn sjansene for å lykkes. Antakelig er sjansene for å lykkes relativt minimale. Så må man også veie dette opp mot det nye søskens situasjon og hvilken situasjon man setter det barnet i, og hva man utsetter det barnet for når det dreier seg om en eksperimentell behandling. Jeg synes ikke det er vanskelig å foreta den avveiningen, gitt de fakta som er kommet på bordet. Men det som er avgjørende, er at denne problemstillingen har sosialkomiteen forholdt seg til så sent som i november. Det er ikke slik at man først med Mehmet-saken fikk et konkret eksempel på dette. Det konkrete eksempelet Adam Nash ble nevnt i høringsuttalelsen til Bioteknologinemnda og er referert i odelstingsproposisjonen. Det har komiteen hatt til behandling.

**Inge Lønning (H) [14:18:32]:** Det er ikke interessant for Stortinget å diskutere hvilke motiver folk har for å ta de standpunktene de gjør. Jeg er helt enig i at den debatten er et sidespor. Men det som er interessant, er å diskutere konsekvensene av det man gjør. Der er jeg skjønt enig med John I. Alvheim: Det er konsekvensetikk dette dreier seg om – i virkeligheten.

Kristin Halvorsen sa at problemet med press inn mot Stortinget ikke er at det forekommer. Det er jeg 100 pst. enig i. Selvsagt er det slik i et demokrati, og med den teknologien vi har i dag, kommer volumet av det presset til å tilta, selvsagt. Jeg er også 100 pst. enig med Kristin Halvorsen i at problemet i denne saken er at presset var basert på et grunnfalskt virkelighetsbilde, som ble forsøkt pådyttet opinionen – med stor suksess. Det som er grunnsvakheten ved at Stortinget foretar lovgivning på et slikt grunnlag, er at den lovgivningen er en respons på et grunnfalskt virkelighetsbilde, og da kan ikke loven bli god eller gjennomtenkt.

Jeg har tillatt meg å peke på at en del av de kriteriene som flertallet har skrevet inn i innstillingen, vil det være ekstremt vanskelig for samvittighetsfulle medlemmer av en nemnd å forholde seg til i praksis.

Det er ikke noen lykkelig situasjon når Stortinget løser sin lovgiveroppgave på den måten at det skapes et flertall i stortingsalen som har vidt forskjellig oppfatning av hva den lovteksten de stemmer for, sier. Det er ikke en måte å løse lovgivningsoppgaven på som er anbefalelsesverdig, for å si det forsiktig, fordi Stortinget på den måten i virkeligheten lager en lov som man vet er fundamentalt uklar, og så skyver man problemet over på dem som skal forvalte loven etterpå. All sannsynlighet taler for at hvis den nemnda man går inn for, blir en vir-

kelig uavhengig nemnd – virkelig uavhengig, som man sier at man vil – som utelukkende skal vurdere på etisk og faglig medisinsk grunnlag, er det overveiende sannsynlig at den saken som har igangsatt hele debatten, kommer til å ende med et nei, som den har gjort i andre land. Det har ikke noe med statsborgerskap å bestille, men ut fra en helt uavhengig faglig og etisk vurdering. Da har man på en måte ført opinionen to ganger bak lyset, fordi man har skapt inntrykk av at nå har Stortinget løst problemet, og så viser det seg at det har Stortinget aldeles ikke.

**Jon Lilletun (KrF) [14:21:56]:** Eg har ikkje høyrte at nokon har sagt eller gjort det, men eg vil likevel frå mi og frå Kristelig Folkeparti si side seie at sjølv sagt dreg vi ikkje representanten Jon I. Alvheim's kristne integritet i tvil. Den har vi stor respekt for. Men vi argumenterer mot det synet som representanten Alvheim argumenterer for her, og siterer både vestleg filosofi, representert ved Immanuel Kant, og det som er det klassiske kristne menneskesynet, at ein ikkje skal bruke eit menneskeliv berre som eit middel for å hjelpe eit anna. Så aksepterer eg at ein kan meine at det er ikkje det ein gjer her. Men ut frå teksten meiner vi at det er ein fare for opning for akkurat det. Eg vil sitere legepresident Hans Kristian Bakke. Han seier:

«Det opnar seg i alle fall to dører dersom ein gjer eit vedtak om ei nemnd i ei eller anna form. Bak begge dørene er det spørsmål og nye avveingar vi ikkje overskuar i dag.»

«Den fyrste døra handlar om at eit liv vert til for å hjelpe ein annan. Eg ser ei rad spørsmål politikarane må tenkje gjennom før dei opnar for at eit liv vert til for å hjelpe ein annan.»

«Kva sjukdommar er alvorlege nok til å bruke teknologien til dette føremålet?»

Eg tek òg eit anna sitat:

«... den andre døra handlar om å velje bort befrukta egg som har sjukdom. I Mehmet-saka har det handla om talassemia, i andre saker kan det vere heilt andre sjukdommar» – seier altså legepresidenten.

Eg siterer òg biskop Gunnar Stålsett i ein kronikk i Dagbladet 21. mars 2004:

«Med rette har det vært lagt til grunn for lovgivningen at det er etisk uforsvarlig å bruke et foster og det fremtidige barnet som et middel for et annet mål enn det barnet er i seg selv.»

Og enda eit sitat frå biskop Stålsett.

«I avveiningen mellom motstridende etiske velbegrunnede valg, har Stortinget trukket en grenselinje.»

Då snakka han om lova slik ho opprinneleg var vedteken. Eg må seie det er sjeldan eg med så stor grunn sluttar meg til biskop Stålsett.

Representanten Ballo var så vidt inne på det, og vi har ikkje hatt tid til å snakke om det i dag, men det er eit oppslag i Aftenposten i dag som understrekar kva vi òg må vere opptekne av i tillegg til det vi har snakka om her i dag. Eg siterer Anne Kristine Haugerud, mor til eit funksjonshemma barn. Ho seier det slik:

«Funksjonshemmede barn er mest politisk interessante i fosterlivet.»

Å leggje til rette for eit heilskapleg tilbod for dei som ber fram barnet, er ei fellesoppgåve her i salen. Den må vi verkeleg ta alvorleg.

Elles, eg må få sagt det òg: Eg er glad for at både SV og Senterpartiet har bekrefta at dei står i sin heilskap for resten av lova.

**Presidenten:** Representanten Bjarne Håkon Hanssen har hatt ordet to gonger og får ei taletid avgrensa til 1 minutt.

**Bjarne Håkon Hanssen (A) [14:25:36]:** Det som fikk meg til å ta ordet, var at sist statsråden hadde ordet, var han veldig opptatt av å understreke at sjansen for å lykkes med den aktuelle behandlingen av Mehmet er minimal. Det virker som om det brukes som et argument for at dermed kan dagens lovformuleringer trygt beholdes.

Poenget her er at det er ikke teknologiens svakheter som gjør at statsråden har det standpunktet han har. Det som er poenget ut fra Kristelig Folkepartis ståsted, selv om dette hadde vært en helt normal, alminnelig tilgjengelig behandlingsform uten noen som helst eksperimentell karakter, er at statsråden ville allikevel ha vært imot på et rent etisk grunnlag. Å argumentere for standpunktet med at teknologien ennå ikke er utviklet, synes jeg derfor har veldig lite med saken å gjøre.

**Kristin Halvorsen (SV) [14:27:00]:** Jeg har noen bemerkninger når det gjelder hva det er å være utsatt for press. Det er jo ikke noen tvil om at vår stortingsgruppe, og mange andre stortingsgrupper, har vært utsatt for et betydelig press i denne saken. Men det er ikke slik at vi har gitt etter på en slik måte at vi går inn for noe vi egentlig er imot.

Vi tok oss tid. Vi har Stortingets gjennom tidene yngste stortingsgruppe. Mange medlemmer i vår stortingsgruppe er ringt opp opptil flere ganger om dagen i en periode på tre uker, og de har ikke fått hetta av den grunn. Tvert imot, vi ventet på den faglige vurderingen som Helsedirektoratet skulle komme med, slik at vi hadde alle kort på bordet og visste hva vi skulle holde oss til. Deretter gikk vi inn for en ordning som gjør at enkeltskjebner kan vurderes av en nemnd, og at loven i seg selv ikke vil være til hinder for det. Det er det vi gjør i dag.

Dette er faktisk ganske viktig, fordi Stortinget vel er i ferd med å nå sitt inkompetansenivå når vi begynner å nærme oss diagnoser i enkeltsaker. I hvert fall er jeg det, selv om jeg har prøvd så godt jeg har kunnet i denne saken. Vi vet at om to uker, tre uker kan det være en helt annen skjebne. Det vil være mange skjebner som har rett til å bli vurdert på samme vis. Derfor er det klokt at noen som innehar både medisinsk og etisk kompetanse, kan gå inn i de avveiningene som skal foretas. Det synes jeg faktisk vi bør få honnør for å ha fått til, fordi jeg tror det er med en helt annen verdighet man kan behandle denne typen saker for ettertiden.

Så har jeg lyst til å si avslutningsvis at jeg reagerer sterkt på de talerne som gjentatte ganger, igjen og igjen, sier at det Stortinget i dag gjør, er å se på et menneske *bare* som et middel for et annet. Det er ikke det det åpnes for. Det er ikke slik at vi i dag lager et unntak som gjør at noen enkeltpersoner i Norge kommer til å bli født *bare* som middel for noen andre. Hele dilemmaet ligger i at her kan en person som utmerket godt kan være ønsket, elsket og leve et flott liv selv, også bidrar til en annens liv. Men jeg vil advare meget sterkt mot å bruke den typen begreper, for det går langt utover det man i dag åpner for, og det går langt utover det som i noe samfunn med en viss etisk standard ville være forsvarlig.

**Statsråd Dagfinn Høybråten [14:29:53]:** Representanten Bjarne Håkon Hanssen har helt rett i at regjeringspartiene i likhet med en rekke av de instanser i samfunnet som jeg viste til i mitt hovedinnlegg, er imot denne lovendringen. Men vi tar på alvor at det er et flertall som ønsker å endre loven, slik at den konkrete enkeltsaken som har vært debattert, skal få en løsning.

Jeg står her med summen av alt som har vært skrevet om Mehmet-saken i norske medier de siste månedene. Det gjentatte budskapet fra representanter for dem som nå utgjør flertallet i denne sal, er at man vil hjelpe Mehmet. Da må man tåle å bli konfrontert med spørsmålet: Vil det man nå legger opp til, innebære en slik hjelp? Flertallet har altså realt nok i innstillingen sagt at det slett ikke er sikkert. Da mener jeg at de ulike hensynene her, det å hjelpe Mehmet og det å åpne for endringer og ikke bare for en nemnd, som representanten Halvorsen sier, men også for kriterier for den nemnda, som prinsipielt er annerledes enn det flertallet stod for i november, også må veies opp mot sannsynligheten for å lykkes med den behandlingen man ønsker å åpne for. Det har jeg inntrykk av at flertallet i liten grad har gjort.

La meg ellers si at jeg er enig med representanten Halvorsen i at man må unngå formuleringer i retning av å skape mennesker som bare er et middel. Men jeg vil la følgende spørsmål bli hengende: Hvordan skal man, med den lovgivning og den åpning som man gjør her, hindre at det faktisk i noen tilfeller kan komme til å være sannheten?

**Presidenten:** Olav Gunnar Ballo har hatt ordet to gonger tidlegare og får ordet til ein kort merknad, avgrensa til 1 minutt.

**Olav Gunnar Ballo (SV) [14:32:13]:** Det er jo gjennomgående slik i bioteknologiloven at Bioteknologinemnda skal få seg forelagt alle de saker de ønsker å uttale seg om. Dersom de ønsker det, kan de uttale seg. For å presisere at det som ellers ligger i loven, også skal ha sin gyldighet her, har vi altså foreslått i lovteksten:

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

Man kan jo ha en forståelse av at selv om dette ikke er en del av lovteksten, er det naturlig at Bioteknologinemnda i forhold til de problemstillinger som enkeltsa-

ker som har med bioteknologi å gjøre, kan reise, like naturlig må kunne uttale seg når det gjelder behandling i nemnda, som ellers. Man trenger ikke dermed å legge fram selve saksinnholdet eller taushetsbelagte opplysninger. Med mindre man ønsker å bryte med det prinsippet som flertallet har stått på, må jo nemnda også i denne type saker ha rett til å kunne uttale seg. Jeg går ut fra at statsråden må kunne presisere at så vil være tilfellet.

**Harald T. Nesvik (FrP) [14:33:31]:** Den utgaven vi nå har av bioteknologiloven, er rimelig ny. Det er en veldig streng lov, og jeg tror at det ikke er noen i denne sal som faktisk kan si at det ikke kommer til å komme endringer i denne loven på sikt.

Representanten Lilletun spurte Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet om det nå virkelig var slik at de i hvert fall stod bak det andre som ligger der. Jeg synes det er underlig at Senterpartiet og SV går på denne talerstol og nærmest garanterer for det. Jeg tror at det er helt åpenbart at det vil komme nye saker, og det vil komme nye innspill, som gjør at vi må vurdere en del av det som står der, på nytt. Det er en streng lov, og det er en vanskelig lov for alle parter. Jeg tror også at Kristelig Folkeparti vil møte seg selv i døra i en del saker framover. Å stå så steinhardt på sine standpunkter og si at dette er absolutt, tror jeg man vil få problemer med i framtiden.

Det største problemet, slik saken foreligger i dag, er mangelfulle muligheter for å kunne anke. Å måtte bruke domstolsbehandling som ankeinstans vil faktisk av økonomiske årsaker sette bom for en rekke personer til å prøve sakene sine. Det er ulike økonomiske situasjoner som gjør at ikke alle vil kunne kjøre en sak til topps i en domstol. Dersom loven bl.a. hadde åpnet for å kunne anke til departementet, ville alle i hvert fall kunnet få prøve saken sin for to instanser. Det er det som er problemet med den saken slik den foreligger her i dag. Det er også selve problemet når det gjelder at ikke alle vil kunne få samme mulighet. De økonomiske begrensningene vil faktisk kunne sette en stopper for enkelte til å kjøre en sak for en domstol. Det tror jeg at man skal ta innover seg i denne saken.

Til slutt: Jeg blir litt fortvilet over at man stadig vekk henviser til at den personen som eventuelt blir født, blir et verktøy for framtiden. Jeg håper nesten at dette barnet, når det en gang blir født, ikke vil måtte sette seg ned og lese fra behandlingen i og referatene fra denne salen i dag, for her har faktisk en del representanter nærmest karakterisert denne personen som et verktøy og ikke som et menneske.

**Presidenten:** Inge Lønning har hatt ordet to ganger tidlegare og får ordet til ein kort merknad, avgrensa til 1 minutt.

**Inge Lønning (H) [14:36:41]:** Jeg vil gjerne ha sagt at jeg har stor respekt for at SV ikke har tatt lett på denne saken. Det jeg har vanskelig for å forstå, er sammenhengen mellom SVs premisser og SVs konklusjon.

Jeg har notert meg at representanten Ballo i sitt lange og interessante hovedinnlegg hadde meget interessante synspunkter, men de hører hjemme i en helt annen debatt. De dreier seg ikke om denne lovendringen. De dreier seg om medisinske prioriteringer og ressursbruk. Det er en uhyre interessant debatt, men den har faktisk ingenting med dette lovforslaget å bestille i det hele tatt. Det grunnleggende problem er og blir at hvis dette lovforslaget er ment å skulle åpne for den behandling som er teoretisk mulig i Mehmet-saken, har man åpnet for en sammenkobling av to elementer som hver for seg er dypt problematiske, og som til sammen er firdobbelt problematiske. (Presidenten klubber.) Først må man sortere fra det som måtte være sykt, deretter må man sortere fra alt det som er friskt, men som ikke har 100 pst. vevsforlikelighet, ... (Presidenten klubber.)

**Presidenten:** Tida er ute.

**Finn-Kristian Marthinsen (KrF) [14:38:17]:** Jeg synes dette er en vanskelig debatt, ikke minst når man går hverandre nær på de etiske begrunnelsene og moralske valgene som tas, fordi det veldig fort blir slik som det er uttrykt allerede, at man stiller hverandres etiske motiver i tvil, og det tror jeg ikke er nødvendig. Det trenger vi ikke å gjøre. Men vi må se på konsekvensen av de etiske valgene vi gjør. Som det har vært sagt før, handler det om konsekvensetikk. For de har jo en konsekvens, de valgene som vi gjør i denne saken. Jeg er ikke spesialist på det temaet som vi nå behandler, men så langt jeg har forstått, er det altså slik at vi må foreta utvalg av et egg og så sjekke det opp etter at det er befruktet. Så må vi foreta en ny sjekk etter at det har foregått noen få celledelinger, og hvis det er vevsforlikelighet, kan vi bruke det, og hvis det ikke er det, kan vi ikke bruke det. Da må vi altså finne et annet et. Jeg kan ikke skjønne annet enn at vi da har sortert, at vi da har foretatt valg og sagt at dette var ikke brukbart. Så kommer man kanskje fram til det som man ønsker å la leve videre og bli et barn, fordi dette har de egenskapene som vi trenger for å hjelpe et annet menneske. Jeg kan ikke skjønne hvordan man kan si at ikke det er et viktig moment i forhold til hvorfor nettopp dette mennesket ble valgt. For meg er det et etisk valg som man der foretar, som jeg er uenig i. Men når det er sagt, ettersom det ser ut til å være et flertall som vil gå for en slik løsning, vil jeg også si at jeg tror at Harald T. Nesvik, sammen med alle de andre som går for denne ordningen, har det største ansvaret, hovedansvaret, for å sørge for at dette barnet aldri blir konfrontert med: Du ble født fordi vi trengte deg. Jeg tør nesten ikke tenke tanken om det skulle vise seg at bruken av vevet fra denne personen ikke gav det resultatet som Stortinget i dag er ute etter. Man må i hvert fall ikke da komme med noen form for insinuasjoner som går på: Vi valgte deg, men vi tok feil. Det ansvaret ligger på dem som vil innføre en slik lov. Det er et kolossalt ansvar, og for meg er dette et etisk valg.

**Presidenten:** Kristin Halvorsen har hatt ordet to ganger før og får ordet til ein kort merknad, avgrensa til 1 minutt.

**Kristin Halvorsen (SV) [14:41:37]:** Jeg skal ikke replisere til forrige taler, men bare si at dette er jo vanskelige etiske avveiningar. Vi har bala mye med nettopp dette, men det er ikke dermed sagt at konklusjonen vår er at man velger et menneske bare fordi det skal være et middel for noen andre.

Jeg vil fremme et forslag. Vårt forslag til nytt fjerde ledd i § 2-14 lyder som følger:

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

Jeg foreslår at dette utgår og ikke fremmes som forslag. Det betyr vel også at forslaget til femte ledd blir nytt fjerde ledd.

**Bent Høie (H) [14:42:43]:** Jeg oppfatter det slik at dette forslaget trekkes fordi en ikke ønsker å få det nedstemt. Det ønsket registreres, men det er allikevel verdt å si fra denne talerstol at et flertall i Odelstinget har uttrykt at en er imot det forslaget, og at det forslaget dermed heller ikke har et flertall i Odelstinget.

**Presidenten:** Fleire har ikkje bedt om ordet til sak nr. 2.

(Votering, sjå nedanfor)

Etter at det var ringt til votering i 5 minutter, sa

**presidenten:** Odelstinget skal votere i sakene nr. 1 og 2.

#### *Votering i sak nr. 1*

Komiteen hadde rådd Odelstinget til å gjere slikt vedtak til

#### I o v

om endringar i einskilde lover som følgje av etableringa av Medietilsynet

#### I

I Almindelig borgerlig straffelov 22. mai 1902 nr. 10 skal «Statens filmtilsyn» endrast til «Medietilsynet» i § 204 fjerde ledd og § 382 fjerde ledd.

#### II

I lov 15. mai 1987 nr. 21 om film og videogram skal «Statens filmtilsyn» endrast til «Medietilsynet» i § 2 tredje ledd, § 4 første, andre og tredje ledd, § 5 tredje ledd, § 6 første ledd, § 7 første, andre og tredje ledd og § 12.

#### III

I lov 4. desember 1992 nr. 127 om kringkasting blir det gjort følgjande endringar:

«Statens medieforvaltning» skal endrast til «Medietilsynet» i § 2-1 fjerde ledd første punktum og sjette ledd, § 4-3 første ledd, § 4-5 første ledd, § 4-6 første og andre

ledd, § 10-2, § 10-3 første og andre ledd og § 10-4 første og andre ledd.

«Statens medieforvaltnings» skal endrast til «Medietilsynets» i § 2-1 fjerde ledd andre punktum.

#### IV

I lov 13. juni 1997 nr. 53 om tilsyn med erverv i dagspresse og kringkasting blir det gjort følgjande endringar:

«Eierskapstilsynet» skal endrast til «Medietilsynet» i § 5, § 6 første punktum, § 7, § 8 femte ledd, § 9 første og femte ledd, § 10, § 11 første og andre ledd, § 12 første og fjerde ledd, § 13 og § 14.

«Eierskapstilsynets» skal endrast til «Medietilsynets» i § 6 andre punktum.

#### V

Lova trer i kraft frå den tid Kongen fastset.

#### V o t e r i n g :

Tilrådinga frå komiteen blei samrøystes vedteken.

**Presidenten:** Det blir votert over overskrifta til lova og lova i det heile.

#### V o t e r i n g :

Overskrifta til lova og lova i det heile blei samrøystes vedteken.

**Presidenten:** Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

#### *Votering i sak nr. 2*

**Presidenten:** Under debatten er det sett fram fire forslag. Det er

- forslag nr. 1, frå Bjarne Håkon Hanssen på vegner av Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet
- forslag nr. 2, frå Bent Høie på vegner av Høgre og Kristeleg Folkeparti
- forslaga nr. 3 og 4, frå John I. Alvheim på vegner av Framstegspartiet

Forslag nr. 4, frå Framstegspartiet, lyder:

«Stortinget ber Regjeringen innen utgangen av 2004 legge fram 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.»

Dette forslaget blir i samsvar med forretningsordenens § 30 fjerde ledd å sende til Stortinget.

Olav Gunnar Ballo – til stemmeforklaring.

**Olav Gunnar Ballo (SV) [14:51:37]:** Jeg vil tilrå at SV stemmer for forslag nr. 2. Kristin Halvorsen har tidligere redegjort for at vi foreslår at § 2-14 fjerde ledd utgår og ikke fremmes som forslag, men da er vi avhengige av at det støttes av Arbeiderpartiet og Senterpartiet, siden de er medforslagsstillere.

**Presidenten:** Det blir først votert over forslag nr. 2, frå Høgre og Kristeleg Folkeparti, deretter over forslag nr. 3, frå Framstegspartiet og til slutt over forslag nr. 1, frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet.

Forslag nr. 2, frå Høgre og Kristeleg Folkeparti, lyder:

«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»

Etter det presidenten no forstår, blir forslaget støtta av Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet.

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Høgre og Kristeleg Folkeparti blei vedteke med 60 mot 12 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.52.44)

**Presidenten:** Det blir så votert over forslag nr. 3, frå Framstegspartiet. Forslaget lyder:

«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 behandlingmuligheter. 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.»

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Framstegspartiet blei med 60 mot 12 røyster ikkje vedteke.

(Voteringsutskrift kl. 14.53.20)

**Presidenten:** Forslag nr. 1, frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet lyder:

«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 behandlingmuligheter. 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.»

Det vil først bli votert over I, § 2-4 nytt andre ledd.

Framstegspartiet har varsla at dei støttar forslaget, og presidenten har forstått det slik at også Høgre, Kristeleg Folkeparti og Venstre vil støtte forslaget.

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet til I, § 2-4 nytt andre ledd blei samrøystes vedteke.

**Presidenten:** Når det gjeld § 2-14 nytt andre, tredje og fjerde ledd, har Framstegspartiet varsla at dei støttar forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet subsidiært, med unntak av nytt tredje ledd tredje punktum og nytt fjerde ledd.

Det blir derfor først votert over nytt andre ledd samt nytt tredje ledd første, andre og fjerde punktum – som Framstegspartiet støttar subsidiært.

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet til I, § 2-14 nytt andre ledd samt nytt tredje ledd første, andre og fjerde punktum blei vedteke med 43 mot 29 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.54.39)

**Presidenten:** Det blir så votert over § 2-14 nytt tredje ledd tredje punktum. Her går Framstegspartiet imot. Høgre, Kristeleg Folkeparti og Venstre har varsla at dei støttar forslaget.

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet til I, § 2-14 nytt tredje ledd tredje punktum blei vedteke med 60 mot 12 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.55.13)

**Presidenten:** Me er då komne til § 2-14 nytt fjerde ledd, som er trekt.

Ettersom nytt fjerde ledd er trekt, blir det ei retting som følgjer: Noverande andre ledd blir ikkje femte ledd, men fjerde ledd, og det blir votert over dette.

Framstegspartiet har varsla at dei støttar forslaget subsidiært. Høgre, Kristeleg Folkeparti og Venstre går imot.

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet – med den nemnde rettinga – blei vedteke med 43 mot 29 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.56.03)

**Presidenten:** Til slutt blir det votert det over II i forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet.

Framstegspartiet har varsla at dei går imot. Høgre, Kristeleg Folkeparti og Venstre støttar forslaget.

#### V o t e r i n g :

Forslaget frå Arbeidarpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet blei vedteke med 60 mot 12 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.56.37)

**Presidenten:** Det blir votert over overskrifta til lova og lova i det heile.

Presidenten reknar med at Høgre, Kristeleg Folkeparti og Venstre vil gå imot. – Det blir nikka.

#### V o t e r i n g :

Overskrifta til lova og lova i det heile blei vedteken med 43 mot 29 røyster.

(Voteringsutskrift kl. 14.57.18)

**Presidenten:** Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

Komiteen hadde tilrådd:

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

**Presidenten:** Tilrådinga frå komiteen blir i samsvar med forretningsordenens § 30 fjerde ledd å sende Stortinget.

#### S a k n r . 2

#### Referat

1. (100) Statsministerens kontor melder at
  1. lov om endring av EØS-loven m.m. som følge av EØS-utvidelsesavtalen (Besl. O. nr. 75 (2003-2004))
  2. lov om Riksrevisjonen (Besl. O. nr. 59 (2003-2004))
  3. lov om endringar i genteknologiloven (kloning av dyr) (Besl. O. nr. 62 (2003-2004))
  4. lov om endring i lov 1. mars 1946 nr. 3 om Den Norske Stats Husbank (husbankloven) (Besl. O. nr. 68 (2003-2004))
  5. lov om endringer i plan- og bygningsloven (klage og innsigelse) (Besl. O. nr. 66 (2003-2004))  
- er sanksjonert under 7. mai 2004  
Samr.: Blir lagd ved protokollen.
2. (101) Midlertidig lov om fortrinnsrett og ventelønn for arbeidstakere i Statens kartverk som går over til privat aktør (Ot.prp. nr. 67 (2003-2004))  
Samr.: Blir send energi- og miljøkomiteen.

Møtet slutt kl. 15.

---