

Møte torsdag den 24. mai 2007 kl. 13.08

President: Å g o t V a l l e

D a g s o r d e n (nr. 31):

1. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg) (Innst. O. nr. 62 (2006-2007), jf. Ot.prp. nr. 26 (2006-2007))
2. Referat

Valg av settepresidenter

Presidenten: Presidenten vil foreslå at det velges tre settepresidenter for Odelstingets møte i dag og for de gjenværende møtene i mai – og anser det som vedtatt.

Presidenten vil foreslå Åsa Elvik, Dagfinn Sundsbø og Heikki Holmås. – Andre forslag foreligger ikke, og Åsa Elvik, Dagfinn Sundsbø og Heikki Holmås anses enstemmig valgt som settepresidenter for Odelstingets møte i dag og for de gjenværende møtene i mai.

S a k n r . 1

Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg) (Innst. O. nr. 62 (2006-2007), jf. Ot.prp. nr. 26 (2006-2007))

Presidenten: Etter ønske fra helse- og omsorgskomiteen vil presidenten foreslå at debatten blir begrenset til 1 time og 5 minutter, og at taletida blir fordelt slik på gruppene:

Arbeiderpartiet 20 minutter, Fremskrittspartiet 15 minutter, Høyre 10 minutter og Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti, Senterpartiet og Venstre 5 minutter hver.

Videre vil presidenten foreslå at det blir gitt anledning til replikkordskifte på inntil tre replikker med svar etter innlegg fra partienes hovedtalere og fem replikker med svar etter innlegg fra medlemmer av Regjeringa – innenfor den fordelte taletid.

Videre blir det foreslått at de som måtte tegne seg på talerlista utover den fordelte taletid, får en taletid på inntil 3 minutter.

– Det anses vedtatt.

Harald T. Nesvik (FrP) [13:10:31] (komiteens leder og ordfører for saken): Innledningsvis vil jeg benytte anledningen til å takke komiteen for et godt og særdeles konstruktivt arbeid i denne saken, der det helt åpenbart er til dels svært stor uenighet partiene imellom.

Dette er en sak der det i komiteen nærmest utkrystalliseres to blokker. Regjeringspartiene og Fremskrittspartiet – den ene blokken – gir full støtte til de endringene i bioteknologiloven som Regjeringen foreslår. Så har man Høyre og Kristelig Folkeparti – den andre blokken – som

har varslet at de ikke vil støtte de foreslåtte endringene. Til slutt har vi Venstre, som støtter noen av endringene.

Komiteen har gjort et svært grundig arbeid i denne saken. De som har ønsket å få komme til orde, har fått komme til orde – enten under komiteens åpne høring, i forbindelse med brev til komiteen eller under komiteens eget seminar med bl.a. Bioteknologinemnda. I tillegg til dette valgte komiteen sist høst å reise til Washington og til Boston for å sette seg inn i bl.a. det relativt strenge føderale regelverket for bioteknologi som man har i Amerika, men også for å se på hva som i dag gjøres innenfor forskningen på dette området.

Det har ikke manglet innspill til eller synspunkter på det denne loven nå vil åpne for. Fremskrittspartiet mener det er all grunn til å ta på alvor også de etiske problemstillingene som reises på dette fagfeltet. Det ville være galt av oss ikke å fokusere nettopp på de etiske problemstillingene. Det ønsker jeg å gjøre. Jeg har prøvd – i hvert fall etter beste evne – å se på de forskjellige vinklingene som disse lovendringene helt åpenbart vil legge til rette for. Mye går på tvil og tro. Hva skal man åpne for i denne saken, og hva skal man ikke åpne for?

Etter å ha lest svært nøye om dette har i hvert fall undertegnede og Fremskrittspartiet kommet til at det forslaget som Regjeringen har lagt fram, er godt. Det er nøye gjennomtenkt, i hvert fall ut fra det synspunkt som undertegnede har i denne saken.

Forslagene til lovendring er en oppfølging av det som framkom i forbindelse med behandlingen av Dokument nr. 8:64 for 2004-2005, fra John I. Alvheim og undertegnede. Flertallet, bestående av Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet og Sosialistisk Venstreparti, fremmet den gang, i Inst. S. nr. 225 for 2004-2005, følgende forslag:

«Stortinget ber Regjeringen legge frem forslag til revidert bioteknologilov og i den forbindelse åpne for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg. Et forslag til revidert lov bes fremmet så tidlig som mulig i neste stortingsperiode.»

Regjeringen har i denne saken fremmet det lovforslaget som Stortinget vedtok å be om skulle fremmes. Takk til Regjeringen for at de har levert! De har utført det oppdraget som Stortinget gav dem.

Det er i all hovedsak følgende endring som blir foreslått i lovforslaget: Forskning på overtallige befruktede egg tillates. Vi vil få en begrepsoppyrdding når det gjelder forskning. Preimplantasjonsdiagnostikk, PGD, tillates i spesielle tilfeller.

Når det gjelder opplæring og kvalitetssikring, er det viktig at vi får på plass nettopp begrepene og hvordan dette skal foregå, slik at vi kan utvikle både nye og forbedrede teknologier. Da er det viktig at det i ny § 2-14 Opplæring og kvalitetssikring står at befruktede egg som ikke skal innsettes i livmor eller fryses ned, skal kunne brukes til dette formålet. Så er det en sikkerhetsventil til. Det dreier seg om at samtykke fra begge må innhentes, inklusiv fra sæddonor.

Når det gjelder problemstillingen knyttet til forskning på overtallige befruktede egg, er det en rekke begrensning

ger på dette feltet. Det er ikke full åpning, som enkelte har gitt uttrykk for. Man går videre inn for å opprettholde femårsgrensen for nedfrysning av egg som ligger der. Så vil man også få et valg mellom destruksjon og avgivelse til forskning, opplæring og kvalitetssikring. Man får også en avgrensning knyttet til at hvis en av partene dør, kan ikke de befruktete eggene benyttes i reproduksjon. Det ligger helt klare føringer og begrensninger i loven, så det er ikke full åpning, som jeg tidligere nevnte, som enkelte har hevdet.

Jeg mener at disse tingene er svært viktige. Det er viktig at vi får på plass forskning på befruktete egg. Det er i loven ikke snakk om å åpne for produksjon av egg utelukkende til forskning. Det blir ikke tillatt. Egg som har vært benyttet til forskning, kan ikke anvendes til reproduksjon. Særskilte krav til forskning der det benyttes overtallige befruktete egg, blir også stilt.

Videre må man få til forskning på overtallige befruktete egg på spesifiserte områder for å forbedre og utvikle nye metoder for assistert befruktning, utvikle og forbedre preimplantasjonsdiagnostikk, medisinsk forskning med sikte på behandling av alvorlig sykdom hos mennesker, og det er ikke tillatt med genmodifisering av kjønnsceller eller befruktete egg ved mulig arvbare endringer.

Fra nå av vil jeg konsentrere meg om hvorfor det er viktig at dette forslaget blir vedtatt. Jeg er svært trygg på at de som har et annet syn, selv vil argumentere for det synet. Jeg er rimelig sikker på at så vil skje i de etterfølgende innleggene.

Det er viktig å få til forskning på overtallige befruktete egg, for da har vi muligheten til i framtiden å finne noen av svarene på og få behandlingsformer knyttet til sykdommer som Alzheimer, Parkinson, kreft, diabetes etc. Men det er også viktig at vi allerede nå signaliserer at vi ikke snakker om kortsiktige løsninger. Ting vil ta tid. Vi er i begynnerfasen på denne forskningen. Det er derfor vi iallfall som nasjon kan la våre forskere få være med og bidra i det arbeidet som skal gjøres. Det er ikke til å stikke under stol at Norge har store muligheter. Vi har et svært godt forskermiljø i Norge. Vi har muligheter til å kunne bevilge midler til forskning. Vi har også store muligheter knyttet til det å presentere dette. Vi har gode registre som vi kan forske ut fra. Ergo har vi muligheter så lenge loven legger til rette for nettopp dette. Det føler jeg nå at denne loven faktisk gjør. Jeg ser fram til det arbeidet som skal gjøres. Men, som sagt, nok en gang vil jeg presisere at dette vil kunne ta tid, ja, på enkelte områder svært lang tid. Det er derfor ikke de kortsiktige gevinstene vi er ute etter. Dette må ses i et langsiktig perspektiv, slik at vi kan være med og bidra.

Det er også viktig å ta med seg at det skal foretas en etisk vurdering og godkjenning av klinisk forskning og bruk av nye metoder, som bl.a. skal godkjennes av den regionale forskningskomiteen. Departementet skal godkjenne behandlingsformer der det brukes celler fra overtallige befruktete egg. Videre skal også Bioteknologinemnda høres.

Den største debatten knyttet til denne loven har i stor grad vært om preimplantasjonsdiagnostikk, ikke minst i

sammenheng med vevstyping, altså HLA. Denne loven åpner ikke for fullt frislepp. Denne loven legger helt klare begrensninger på bruk av disse teknikkene. Det skal foretas en nemndbehandling. Vilårene for dette er beskrevet i lovtteksten. Det står bl.a. kun ved arvelige tilstander. Det står at kun vevstyping ikke er tillatt. Videre har man også fjernet det som har med særbehandling av kjønnsbundet sykdom. Det faller bort.

Når det gjelder såkalt screening for å oppdage kromosomforstyrrelser, er det ikke tillatt i henhold til den lovtteksten som foreligger. Så det ligger helt klart og tydelig begrensninger i denne lovtteksten.

Jeg er helt overbevist om at noen mener at man har gått for langt, men på den andre siden er det andre som mener at vi ikke har gått langt nok. Det har også vært sagt at man på et senere tidspunkt vil ha en ny vurdering av bioteknologiloven for å se på andre områder, som bl.a. eggdonasjon. Jeg har valgt å ikke gå inn på det, rett og slett for ikke å få en avsporing av debatten, slik at den skal dreie seg om vel, når man så gjør ditt, hva blir da det neste skrittet? Jeg håper debatten i dag kan dreie seg om hva som faktisk ligger her, hva vedtar Stortinget i dag, for forslaget fra Regjeringen blir vedtatt, i stedet for å snakke om hva framtiden vil bringe oss. Det er kun én ting vi vet om framtiden, og det er at den ikke blir slik som vi tror.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Sonja Irene Sjøli (H) [13:22:16]: Representanten Nesvik nevnte i sitt innlegg sykdommer som han mener kan behandles ved hjelp av stamcelleforskning. Det er også interessant at han kom inn på den komiteereisen som komiteen hadde til Boston. Der møtte vi verdens fremste forskere på stamceller. De var nok langt mer nøkterne enn Nesvik nå var i sin beskrivelse, og de presiserte at det ennå ikke var utført forsøk med bruk av stamceller på mennesker, og at ingen egentlig vet hvilke resultater denne forskningen kan frambringe. De sa at det eneste vi vet, er at vi ingenting vet.

Da lurer jeg på hva slags kunnskap og hvilke konkrete resultater fra stamcelleforskning Fremskrittspartiet kan vise til som disse forskerne ikke kan vise til?

Harald T. Nesvik (FrP) [13:23:22]: Det hadde vært ønskelig om representanten Sjøli hadde hørt etter da jeg holdt mitt innlegg, for i mitt innlegg sa jeg nettopp at dette har et langsiktig perspektiv. Vi har ikke løsningene pr. i dag. Men det er i hvert fall én ting vi vet, og det er at hvis vi ikke forsker på dette, får vi i hvert fall ikke svar. Og det er mer enn nok av forskere på verdensbasis som har gitt uttrykk for at nettopp forskning på embryonale stamceller kan – også i mitt innlegg sa jeg «kan» – være med på å finne løsningene. Vi skal ikke være konklusive, for det kan være at det tar lang tid. Det kan være at på mange av disse områdene kan det være andre ting som kan være løsningen. Men som jeg sier: Det eneste vi vet, er at hvis vi ikke forsker på det, hvis vi ikke prøver å finne ut av det, får vi i hvert fall ingen svar.

Björg Tørresdal (KrF) [13:24:16]: Kristelig Folkeparti støtter bioteknologiforskningen. Den gir oss viktig kunnskap, men den må være etisk forankret. Gjennom forskning på befruktede egg kan vi få kunnskap om alvorlige sykdommer og bedre metoder for genetisk undersøkelse. Men i neste omgang kan det føre til økt seleksjon. Gjennom ny kunnskap som vi får som følge av forskning på befruktede egg, kan altså flere befruktede egg med sykdom bli sortert bort. Bioteknologi kan dermed være med på å skape et samfunn uten rom for mennesker med alvorlige sykdommer.

Ser ikke Fremskrittspartiet den etiske utfordringen i at forskning på befruktede egg kan føre til at flere barn sorteres bort?

Harald T. Nesvik (FrP) [13:25:05]: Det kunne vært fristende å replisere tilbake til spøreren om ikke også spøreren ser det etiske dilemmaet i at man heller skal destruere de overtallige befruktede eggene, slik det er i dag, enn faktisk å kunne bruke dem til forskning, dersom de som har – holdt jeg på å si – disse eggene, tillater det, for det er ikke snakk om fullt frislipp. Jeg har ikke sett noe forslag i Kristelig Folkepartis merknader i denne saken om et annet standpunkt enn at de nettopp skal destrueres. Jeg må si at det er i hvert fall én ting som jeg ikke forstår, og det er at det er mer høyverdig å destruere overtallige befruktede egg enn det er å bruke dem til forskning. Det begriper jeg ikke.

Nå går representanten i akkurat den fella: Hvis dette blir tillatt, hva kan da skje i framtiden? Som jeg sier: Vi skal forholde oss til dagens lovtekst, til den begrensningen som ligger i lovteksten som vi har foran oss til vurdering og til behandling i dag. Så får vi som politikere og den komiteen som faktisk skal vurdere dette knyttet til både forskning og andre ting, ha den fokuseringen at vi ikke skal gå for langt slik at vi nettopp får et seleksjons-samfunn. Det er i hvert fall ikke undertegnede tilhenger av.

Inga Marte Thorkildsen (SV) [13:26:25]: Jeg oppfatter at Fremskrittspartiet har fått en mer nyansert tone i denne debatten enn hva som var tilfellet under den såkalte Mehmet-saken, og at den var mer opphetet. Jeg oppfatter det også slik, ut fra det innlegget som representanten Nesvik nettopp har holdt, at Fremskrittspartiet er innstilt på å ha en mer forsiktig tilnærming, egentlig, til disse spørsmålene og en større forståelse for de etiske avveiningene som må gjøres.

Samtidig står det på side 12 i innstillingen til denne saken:

«Disse medlemmer er fortsatt av den oppfatning at dersom man kan redde liv og utvikle enda bedre metoder for fremtiden, bør vi ikke kjempe imot de muligheter som utviklingen på dette området har gitt og vil gi oss.»

Det oppfatter jeg står litt i motstrid til det inntrykket som representanten Nesvik har gitt, for her legger man opp til en sterkere konfrontasjonslinje, og på en måte

skygger man over en del av de etiske dilemmaene som faktisk ligger her, og hvor liv noen ganger står mot liv.

Harald T. Nesvik (FrP) [13:27:29]: De som virkelig har skiftet syn i saken, må jo være Sosialistisk Venstreparti. Vi husker jo alle sammen store medieoppslag knyttet til bl.a. det et tidligere medlem av sosialkomiteen, Olav Gunnar Ballo, sa om at man under ingen omstendighet ville stemme for det som bl.a. Regjeringen der foreslo. Og så kommer Regjeringen likevel med forslag som nettopp går på vevstyping og preimplantasjonsdiagnostikk.

Det som står i vår merknad, og som dette dreier seg om, er at det også kan komme andre teknikker, andre muligheter. Da skal vi ikke låse døra for det; vi skal ha et åpent sinn. Grunnen til at vi skal ha et åpent sinn, er nettopp at det her er mye upløyd mark. Vi skal være åpne for at det kan komme nye teknikker, andre teknikker, og da vil i hvert fall undertegnede og Fremskrittspartiet at det skal være åpning for at man nettopp kan si at vi har et åpent sinn, og vi vil vurdere dette når det kommer, og når det legges fram.

Presidenten: Replikordskiftet er avsluttet.

Jan Böhler (A) [13:28:49]: Jeg vil først takke saksordfører Nesvik for et godt samarbeid og for en god begrunnelse her i salen for den støtten som flertallet i komiteen gir til Regjeringens forslag. Saksordføreren har også lagt fram en god presentasjon av de formelle rammene og retningslinjene rundt dette, så jeg vil konsentrere meg om innholdsmessig argumentasjon.

Det vedtaket vi fatter i den saken vi i dag behandler, kan om 10, 20, 30 år vise seg å være det aller viktigste vedtaket vi gjorde i denne stortingsperioden. Saksordføreren nevnte at det finnes alvorlige sykdommer, og han nevnte noen av de største folkesykdommene vi har her i landet, som vi har for dårlige behandlingsformer for, og som vi må håpe at man kan få gjennombrudd for. Det gjelder hjertesykdommer, sykdommer som Parkinsons og Alzheimer, ryggmargslidelser, diabetes, mange kreftformer osv.

Så ble det tent et håp. Det ble tent et håp utover på 1990-tallet og på begynnelsen av dette århundre om at vi kunne få fram en ny generasjon behandlingsmetoder, en ny epokegjørende måte å behandle sykdommer på, nemlig ved å gå inn på å gjøre cellene friske, få satt inn stamceller som kunne skape friske cellevev i stedet for å bruke kirurgiske metoder, og bruke de ulike kunstige metodene vi har i dag, som gir store skader på mennesket og ofte ikke gir et fullverdig liv videre.

Når disse mulighetene viste seg, og denne mulige medisinske revolusjonen ble trukket opp, skyndte den forrige regjeringen seg å innføre et forbud mot denne forskningen. Vi fikk da en av de strengeste lovgivningene som fins i Europa. Så ble det imøtegått i Soria Moria-erklæringen, og det ble trukket opp et nytt spor. Det samme mente Legeforeningen, Vitenskapsakademiet, Bioteknologinemnda osv. Vi ville legge oss på linje med land som vi ellers pleier å sammenlikne oss med: Sverige, Finland, Dan-

mark, Island, England, Japan, Brasil, Sør-Afrika, India, Belgia, Frankrike, Hellas osv. Det er slik at det nå pågår forskningsprosjekter i disse landene og i stater i USA. California har vært i front, og jeg tror de har vedtatt å bruke 20 milliarder på dette i årene framover. Når man sier at her er det helt løse tanker, er det altså i den form at store, viktige forskningsmiljøer i verden går foran når det gjelder å sette inn store ressurser på å løse problemene med å ta i bruk en mulig ny teknologi ut fra stamceller og få til medisinske, store framskritt.

Vi har sett at det kommer påstander om at vi overselger dette potensialet, dette mulige scenariet, og at det eneste vi vet, er at vi ingenting vet. Det vi vet, er at stamceller fra befruktede egg kan bli til alle slags celler i kroppen. De har anlegg til det, og da kan man forhåpentligvis gjøre bruk av den kunnskapen disse stamcellene kan gi oss, for å finne måter å lege forskjellige typer syke celler på.

Det er ikke bare snakk om å bruke stamceller instrumentalt i behandlingen. Det er også snakk om å få ny kunnskap. Hvis man tar f.eks. kreftcellene, kalles motoren i kreftsvulster tumor kreftceller, og kan man få kunnskap gjennom forskning på stamceller om hvordan man kan velge bort genene i tumor kreftcellene som starter den ukontrollerte formeringen, vil det være en revolusjon av kreftbehandlingen. Forskningen på stamceller som nå pågår, har også den store virkningen at den gir oss ny kunnskap om cellenes vitenskap, gir oss ny kunnskap som kan gjøre oss i stand til å løse store medisinske gåter, slik at når store miljøer, store forskningsnasjoner, verden rundt nå satser store ressurser på dette, er det farlig for oss å være i bakleksa. Det er bakstreversk, og jeg tror vi i framtiden vil se at det var riktig av oss å fatte dette vedtaket i dag.

Å trekke inn begreper som sorteringssamfunn i denne debatten, slik særlig Kristelig Folkeparti og Høyre gjør, mener jeg minner om skremselspropaganda. Det er ikke snakk om å tukle med arveanlegg, det er ikke snakk om å kloner, kopiere mennesker og dyr, og det er ikke snakk om å rote med hvordan mennesket naturlig skapes.

Vi mener at dette – i all tid siden vi behandlet bioteknologiloven opprinnelig – i Norge har bygd på et klart forbud mot all kloning av mennesker, dyr og arveanlegg. Det ligger jo fast, også for denne lovgivningen.

For det andre må vi sørge for at denne forskningen, denne virksomheten som skal utvikles framover, foregår innenfor forsvarlige rammer, dvs. innenfor rammer som er styrt innenfor et offentlig, felles helsevesen. Det er slik vi kan skape åpenhet, god kontroll, god lovgivning og hindre lovbrudd – noe som forsøk på å kloner mennesker eller tukle med arveanlegg ville være.

Det er viktig for Arbeiderpartiet at vi, når vi ser ut i verden, ser at denne forskningen drives innenfor store globale, medisinske selskaper som ønsker å ta patent på de nye behandlingsmetodene man finner fram til, og som ønsker å bygge opp et monopol på de områdene der de eventuelt gjør medisinske framskritt. Vi har allerede sett at et stort globalt, medisinsk selskap har tatt patent på f.eks. brystkreftgenet til kvinner, for å ha enerett på å utvikle behandlingsmetoder på det området. Vi vil kunne se

rettssaker i framtiden om disse patentene, som er svært problematiske.

En viktig side ved dette er at Norge, også etter at vi har fattet dette vedtaket her i dag, engasjerer seg i forhold til internasjonale organer, i forhold til FN, slik at denne lovgivningen når det gjelder internasjonale patenter, blir plassert på en riktig måte, at man når det gjelder naturlige gener i menneskene, som man forsker på, ikke kan ta patent på naturlig forekommende gener og hindre andre forskningsmiljøer i å sette inn innsats andre steder i verden.

Vi bør nå starte et langsiktig forskningsprosjekt her i landet rundt dette – etter at lovgivningen er på plass. Vi har et stort miljø, som saksordfører var inne på. Vi har et godt miljø, særlig knyttet til kreftforskning opp mot stamcelleforskere ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet. Vi har Kreftregisteret i samme miljø, og vi har næringsmiddel-selskaper som er interessert i de samme forskningsområdene. Det gjelder å kunne konsentrere seg om å få noen framskritt og få noen gjennombrudd og finne fram til hva som er riktig og galt, ikke spre ressursene på alle mulige separate, mindre prosjekter rundt i landet når denne lovgivningen skal iverksettes og forskningen skal starte.

Det er viktig at vi fra 2008 – når lovgivningen trer i kraft – også kan legge til rette for en koordinert, sterk forskning gjennom et felles senter for denne virksomheten, hvor man også fortsatt ivaretar forskningen på adulte stamceller – som jo er kommet et godt stykke på vei – og hvor det også fins muligheter for å oppnå gode, nye behandlingsmetoder. Altså: Adulte stamceller er de vi alle har i kroppen, men som ikke, på samme måte som stamceller fra befruktede egg, kan bli til alle typer celler. Adulte stamceller har derfor mer begrensede muligheter.

Når det gjelder de andre store spørsmålene i lovproposisjonen, om preimplantasjon og det som heter preimplantasjon i kombinasjon med vevstyping, PGD/HLA, vil jeg bare konsentrere meg om å si at jeg innenfor de strenge rammene som også saksordfører nevnte, og som er trukket opp både i innstillingen og i lovproposisjonen, har vanskelig for å forstå – når man vet at et par står i stor fare for å få barn med svært alvorlig, til dels dødelig sykdom, og kan stå overfor store lidelser, og man får godkjent søknad om å gjøre en undersøkelse av befruktede egg, og man blant disse naturlig befruktede eggene, man tukler altså ikke med arveanlegg, velger et friskt egg uten fare for å få de svært alvorlige lidelsene, mulige dødelige sykdommene som en befruktning med disse eggene kan føre til – at det kan være et etisk problem å hjelpe disse menneskene på den måten, så lenge man ikke tukler noe som helst med arveanlegg eller med det naturlige egget. Det er veldig vanskelig å forstå. Utvalget skjer på en måte, enten det skjer tilfeldig eller ved denne metoden, som vi mener bør tillates i de tilfellene hvor man vet at det kan bli svært alvorlig sykdom.

Når det gjelder kombinasjonen med vevstyping, PGD/HLA, er det vanskelig å se argumentasjonen om at man skaper et søsken til et annet formål. Det søsken som fødes, er jo et søsken som foreldrene naturligvis ønsker fullt ut. Det er et ønsket liv. Det er et barn som får et fullverdig liv.

(Bøhler)

Det er et barn som ikke på noen måte skal bidra med organer eller med noe som på annen måte kan svekke dets liv og dets oppvekst. (Presidenten klubber.) Det vil heller bare styrke innholdet i dette barnets liv at det vet at det på et sett også har hjulpet sitt søsken.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Sonja Irene Sjøli (H) [13:39:13]: I Dagens Næringsliv 15. februar i 2006 uttalte Jan Bøhler:

«Å oppheve lovforbudet» – mot forskning på befruktede egg – «vil være avgjørende for at det skal vokse frem en norsk biotek- og medisinsk industri.»

I Dagsavisen 31. juli 2005 uttalte han om etiske grenser for bioteknologien:

«Den etiske grensen bør være at vi ikke må tukle med arveanlegg eller kloning av menneskebarn. Her er det ikke rom for unntak eller utglidninger.»

Dette var han også inne på i sitt innlegg.

Representanten Bøhler legger altså avgjørende vekt på hensynet til kapital og industri i disse spørsmålene, og mener at de etiske grensene går ved kloning. Kan representanten Bøhler se at hensynet til å beskytte menneskeverdet er relevant i denne sammenhengen?

Jan Bøhler (A) [13:40:03]: Ja, det er nettopp menneskeverdet som ligger i det at man ikke på noen måte skal tukle med arveanlegg eller mennesket naturlig slik det skapes gjennom befruktningen osv. Det er jo det prinsippet som er hovedprinsippet, trodde jeg, for alle partier i forhold til å ivareta menneskeverdet og mennesket i sin naturlige form. Så lenge det ligger til grunn, som jeg har sagt, kan ikke jeg se at det ikke skal være riktig å hjelpe mennesker fra å leve opp med svært alvorlige sykdommer, som vi gjør i dette tilfellet med preimplantasjonsdiagnostikk/HLA.

Når det gjelder biotekforskning og industri knyttet til det, skjønnte jeg ikke helt problemstillingen. Et av de store forskningsfeltene verden rundt, som man jobber med innenfor biotekindustrien, gjelder stamcelleforskning, både på adulte stamceller og stamceller fra overtallige befruktede egg. Den muligheten bør også norsk biotekindustri ha.

Knut Arild Hareide (KrF) [13:41:09]: Representanten Jan Bøhler har jo eit rykte som industrien sin mann. Det blir jo ikkje svekt av det innlegget som representanten heldt her, der det nettopp handla om industrien, det å få fram ein eigen genindustri, bioteknoindustri og medisinsk industri i Noreg.

Representanten skildrar nettopp den sorteringa me vil sjå føre oss her, det at ein vel bort noko som er annleis. Eg har lyst til å peike på det generalsekretær Liv Kjersti Sjeggestad i Menneskeverd peiker på: Ho meiner at trenden i lovforslaget er at ein leiter etter og vil ta bort dei som er annleis. Ser ikkje representanten Bøhler at ved at ein gjer bevisste val, vel bort det som er annleis, føregår det ei sortering av menneskeverdet?

Jan Bøhler (A) [13:42:02]: Når det gjelder hovedspørsmålet, som jeg snakket om, og som lovproposisjonen handler om, om forskning på stamceller fra befruktede egg, velger man ikke bort noe som helst. Det man velger, er å ikke kaste disse eggene.

Når det gjelder det valget man gjør når et par har fått tillatelse til preimplantasjon på grunn av fare for svært alvorlig sykdom som kan få dødelig utfall og føre til svære lidelser, og man velger et friskt egg blant de eggene som er i naturlig form, er det heller ingen annen utvelgelse enn et egg som stammer fra paret med alle dets naturlige anlegg. Det er ingen form for sortering som ligger i det, utover at man får muligheten til å få et friskt barn. Med rammen for det, som er trukket opp i innstillingen og i proposisjonen, om at alle muligheter for lindrende behandling som et alternativ skal være undersøkt, at det skal være svært alvorlig sykdom det er snakk om, og at det skal være mulig å skape en kurativ, altså helbredende, behandling gjennom å få stamceller fra et vevstypelikt søsken – med de svært strenge rammene – kan jeg ikke se at argumentasjonen om å velge bort noe er gjeldende.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til replikk.

Sonja Irene Sjøli (H) [13:43:55]: Den raske utviklingen innen medisinsk bioteknologi stiller både fagfolk og politikere overfor stadig nye utfordringer. Teknologien har gitt mange mennesker nye muligheter, og mange har fått en bedre livskvalitet. Utviklingen reiser imidlertid mange etiske problemstillinger om menneskesyn, kunnskapssyn og verdivalg som fagmiljøene ikke kan ha monopol på å ha en mening om.

All bruk av teknologi er ikke nødvendigvis det beste, og det kan ikke være slik at alt som kan gjøres, må gjøres. Det må etter vårt syn være etikken som skal styre teknologien og ikke omvendt. Teknologien flytter grenser og griper inn i selve livsprosessen og det spirende liv. Den kan påvirke og forbedre situasjonen for noen, og den kan holde liv i et liv som tidligere var definert som en abort. Den samme teknologien kan avbryte et liv av kvalitetsgrunner. Slik representerer den medisinske teknologien både en trygghet og en trussel. Den medisinske ekspertisen er overlatt en kontroll over livet det kan være vanskelig å overprøve. I kampen for å flytte grenser står vi i fare for å skape nye normer og nye krav til hva som er et leveverdig liv.

I dag vil Odelstinget vedta endringer i bioteknologiloven som flytter viktige etiske grenser, etter vårt syn. Mange av de spørsmål som skal debatteres, dreier seg i virkeligheten om ett grunnleggende etisk spørsmål: Hvem skal ha rett til liv?

Flertallet vil ta mange skritt i retning av det mange beskriver og oppfatter som et sorteringssamfunn. Dette er en utvikling som vanskelig kan snus, og som vanskelig kan bremses. I lys av hvor viktige og prinsipielle disse spørsmålene er, er det egentlig oppsiktsvekkende at temaet i liten grad har vært gjenstand for offentlig debatt.

Som folkevalgte har vi et klart ansvar for å trekke opp rammer og retningslinjer i lovgivningen. Høyre har i ut-

gangspunktet tillit til enkeltmenneskets evne til å ta beslutninger på egne vegne, men vi mener også at det er samfunnets ansvar å trekke opp etiske grenser for slike valg.

Regjeringen har fremmet forslag, og fått støtte fra flertallet, om å tillate forskning på overtallige befruktede egg. For Høyre er dette etisk uakseptabelt fordi det innebærer at et spirende liv reduseres til et verktøy for forskning. Med denne lovendringen går flertallet inn for det vi mener er å betrakte som en instrumentalisering av menneskelig liv, der menneskeverdet krenkes i det teknologiske framskrittets navn. Vi mener at det i utgangspunktet er problematisk at såkalte overtallige befruktede egg destrueres, og vi mener i likhet med Bioteknologinemnda at man bør treffe tiltak for å begrense omfanget av dette.

En urett kan aldri legitimere en annen. Derfor kan vi ikke se at det bør tillates forskning på embryo fordi det likevel skal destrueres. Dessuten er det åpenbart grunn til å frykte et økende press for å «produsere» overtallige befruktede egg når stortingsflertallet nå åpner for at embryoene kan utnyttes i forskning.

Regjeringspartiene og Fremskrittspartiet legger avgjørende vekt på mulighetene for medisinske framskritt når de går inn for å tillate forskning på embryo. For Høyre kan aldri målet hellige ethvert middel, og slett ikke krenkelse av menneskeverdet. Så sent som våren 2003 stod Senterpartiet og SV sammen med Høyre om dette standpunktet og stemte imot forskning på embryo. Jeg konstaterer med stor undring og skuffelse at de nå har forlatt mange av de etiske vurderingene og hensynene vi tidligere stod sammen om, både i dette og andre spørsmål i bioteknologiloven.

Selv om vi ikke går inn for forskning på embryo, har Høyre sammen med Kristelig Folkeparti og Venstre gått i bresjen for en satsing på stamcelleforskning basert på stamceller fra fødte individer. Forskning på adulte stamceller reiser ikke de samme etiske dilemmaene som forskning på embryo. Denne forskningen kan også bidra til medisinske framskritt, og jeg er tilfreds med at Regjeringen vil videreføre denne satsingen. Jeg vil sterkt oppfordre statsråden til ytterligere å styrke forskningen på adulte stamceller.

Utviklingen av preimplantasjonsdiagnostikk har gitt oss et verktøy til å sortere liv ut fra genetiske egenskaper. Flertallets forslag til endring i vilkårene for å tillate preimplantasjonsteknikk innebærer, slik Høyre ser det, en for vid adgang til å velge bort mennesker som har sykdom eller funksjonshemming. Vi mener at dette ikke er forenlig med formålet i bioteknologiloven, som er å sikre et samfunn der det er rom for alle. Det er heller ikke mulig for en nemnd å vurdere objektivt hvilke sykdommer eller hvilken funksjonshemming som er forenlig med et leveverdig liv, og hva som ikke er det. Dessuten kan man spørre seg hvem livet skal være leveverdig for – barnet eller familien?

I Danmark ser vi at preimplantasjonsteknikk i stor utstrekning benyttes for å sortere bort barn med Downs syndrom. Dette illustrerer med all tydelighet at en liberal linje

i disse spørsmålene fører til at mennesker som kan leve et godt liv med sin annerledeshet og med et kromosom for mye, blir sortert bort. Er dette et framskritt, eller er det et tilbakeskritt for et sivilisert samfunn?

Det er iallfall et paradoks at vi aldri har vært rikere og levd bedre enn det vi gjør i dag, men likevel skal vi ikke ha rom for dem som er annerledes, og for de svakeste i samfunnet. Slik Høyre ser det, er det samfunnets oppgave å legge best mulig til rette for at barn, voksne og deres familier kan leve med sin sykdom og funksjonshemming og annerledeshet.

Høyre mener imidlertid at bruk av preimplantasjonsteknikk kan forsvares i tilfeller der det er fare for at barnet får en sykdom som ikke er forenlig med liv. Begrunnelsen for dette er at vi ønsker å skåne foreldre og foster for et svangerskap som ikke kan føre fram til liv, og som mest sannsynlig vil føre til abort, dødfødsel eller død i tidlig spedbarnsalder.

Det mest kontroversielle punktet i flertallets lovforslag dreier seg om såkalte donorbarn eller hjelpesøsken. For Høyre er det etisk uholdbart at man gjennom å kombinere preimplantasjonsteknikk med vevstyping gjør et menneske til middel for andre mennesker. Alle mennesker skal være til for sin egen skyld, ikke for andre. Det faktum at vi har det samme utgangspunktet for vårt opphav, er en viktig forutsetning for at vi anser alle mennesker som likeverdige. Når man går inn for at vi kan velge menneskelig liv ut fra nytteverdien for andre, har et menneske blitt underordnet et annet. Uansett om foreldre kan være like glad i et barn som er født for å være donor, bør ikke samfunnet tillate at et menneske fødes i den hensikt at det skal helbrede et annet.

Det er også betenkelig at denne metoden skal tilbys par som en del av et helsetilbud, all den tid denne behandlingen innebærer en betydelig belastning for familien og samtidig har svært begrensede muligheter for å føre fram.

Som nevnt innledningsvis, flyttes viktige etiske grenser med de lovforslagene som blir vedtatt i dag. Det er trist å konstatere at vi nok en gang har ofret viktige etiske hensyn til fordel for teknologiske framskritt.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Gunn Olsen (A) [13:51:42]: Jeg synes jo at representanten Sjøli tillegger denne saken et helt annet innhold enn vi andre gjør, når hun snakker om å gjøre «et menneske til middel for andre mennesker».

Jeg oppfatter Høyre som et parti som vanligvis er veldig opptatt av forskning og utvikling. Det gjelder tydeligvis ikke på områder som vil føre medisinen framover.

I merkningen til Høyre og Kristelig Folkeparti sier de at «de legger til grunn at all lovgivning må baseres på respekten for menneskelivets ukrenkelige egenverdi, menneskerettighetene og vern av den enkeltes integritet».

Ja, det er vi alle enig i. Men betyr ikke det at også Høyre har ansvar for å utvikle framtidige behandlingsmetoder nettopp for å ivareta menneskeverdet og vern av den enkelte som blir rammet av alvorlige sykdommer?

Sonja Irene Sjøli (H) [13:52:40]: Jeg tror det er veldig viktig at vi har respekt for hverandres standpunkter og synspunkter her, og det er uenighet, spesielt når det gjelder det spirende liv, embryo. Det som er vårt utgangspunkt, er å verne om det spirende livet. Det er ikke slik at vi er imot forskning som kan helbrede sykdom, men jeg synes i høyeste grad at på dette området er det budskapet veldig oversolgt. Det synes jeg vi fikk klare signaler om da vi var på besøk i Boston, i det forskningsmiljøet i verden som kan mest om dette. Der sa de: Det er ikke sikkert vi finner fram til dette noen gang. Én ting er i hvert fall sikkert, at vi ennå ikke vet noen ting om det.

Harald T. Nesvik (FrP) [13:53:39]: Jeg har full respekt for Høyres syn i saken, men det er enkelte ting som jeg ikke skjønner, og det må jeg få lov å stille representanten Sjøli spørsmål om.

Meg bekjent er Høyre for selvbestemt abort inntil tolvte svangerskapsuke – jeg har lest både i denne innstillingen og sett i andre dokumenter, og jeg finner ingenting her som tilsier at man ikke er det. Allikevel sier man at når det gjelder PGD, skal man bare svært unntaksvis – det sier også alle de andre her nå – si ja til det innenfor gitte vilkår, som man selv definerer på følgende måte: «bare tillates helt unntaksvis, i tilfeller der det er fare for at barnet vil få en alvorlig, arvelig sykdom som ikke er forenlig med liv». Når vi ser på disse tingene, også når representanten snakker om det spirende liv, stiller jeg følgende spørsmål: Er det mer høyverdig å destruere et egg som er å betegne som «overtallig» enn å kunne bruke det til forskning?

Sonja Irene Sjøli (H) [13:54:44]: Hovedargumentet mot forskning på embryo er at dette gjør spirende liv til et instrument for medisinsk forskning, noe som vi mener – og det forlanger jeg å få respekt for – krenker menneskeverdet. Vi frykter en utvikling der embryo blir etterspurt som en vare som kan brukes i forskningsøyemed. Destruksjon av embryo er, som jeg var inne på i mitt innlegg, i seg selv problematisk. Høyre mener, i likhet med Bioteknologinemnda, at vi av den grunn bør begrense antallet overtallige egg, slik at det ikke blir etterspørsel. En urett kan ikke rettfærdiggjøres ved en annen urett. Vi kan ikke legitimere forskning på embryo ved at de ellers blir destruert.

Du var inne på dette med abort. Det er et dilemma. Jeg er imot abort. Det er jeg sikker på at de aller fleste er. Men vi må også forholde oss til virkeligheten, og det er det dilemmaet som vi lever med alle sammen. Det har jeg akseptert.

Presidenten: Presidenten vil få bemerke at all tale skal gå gjennom presidenten.

Inga Marte Thorkildsen (SV) [13:56:15]: Jeg har lyst til å starte med å si at det er en del av betraktningene til representanten Sonja Irene Sjøli som jeg absolutt har stor sympati for. Jeg synes det i denne debatten er viktig å ha en nyansert tilnærming fordi det er veldig problematiske spørsmål å ta stilling til, også fordi det er etiske avvei-

ninger hvor det ikke er gitt hvor man skal lande, og hvor det ene standpunktet kan oppleves som en krenkelse av mennesker, mens det andre også kan oppleves som en krenkelse av mennesker – og så står det i motstrid til hverandre.

Men representanten Sjøli spør: Hvem skal ha rett til liv? Da kan man få inntrykk av at det man ender opp med som svar, er at alle skal ha rett til liv, uansett. Men også Høyre, som representanten Nesvik var inne på, går inn for selvbestemt abort, preimplantasjonsdiagnostikk, fosterdiagnostikk og også for at man skal befrukte flere egg enn det man trenger, gjennom IVF-behandling. Derfor er ikke dette et enkelt spørsmål. Det finnes ikke enkle svar, og det regner jeg med representanten Sjøli er enig i.

Sonja Irene Sjøli (H) [13:57:23]: Ja, jeg tror vi alle sammen er enige om at det er ingen enkle svar, og at det er mye inkonsekvens og mange dilemmaer når det gjelder disse spørsmålene.

Som jeg var inne på når det gjaldt abort, tror jeg alle har problemer med det, men vi har akseptert at når først noen skal ta den avgjørelsen i en vanskelig situasjon, må det være kvinnen – innen et bestemt antall uker.

Når det gjelder det representanten var inne på, som går på preimplantasjonsteknikk, har vi sagt at vi kan tillate det når vi vet at det er arvelige sykdommer som ikke er forenlig med liv, og vi vet at barnet dør i mors liv, rett etter fødselen eller i tidlig spedbarnsalder. Av hensyn til både barnet og familien synes vi da det er akseptabelt å gjøre det. Men igjen: Det er dilemmaer hele veien.

Presidenten: Replikorkordskiftet er avsluttet.

Inga Marte Thorkildsen (SV) [13:58:30]: Jeg er glad for at SV har gått så mange runder med seg sjøl når det gjelder bioteknologi. Gjennom flere år har vi arrangert høringer og møter om bioteknologiens etiske utfordringer og hvilke trender vi ser internasjonalt på feltet. Jeg vil gjerne understreke hvor betydningsfullt det har vært – og er – at vi har en bioteknologinemnd i Norge som er så kompetent og seriøs, som gjennom år har gitt oss gode analytiske verktøy og påfyll av etiske og faglige argumenter. Det er uvurderlig. Ved hjelp av Bioteknologinemnda har mange av oss fått en unik mulighet til å reflektere over spørsmål som noen kanskje kunne ønske at vi overlot til Gud, men som andre kanskje helst så forble en sak for forskningsmiljøene.

I SV har vi hele tida vært i langsom bevegelse i disse spørsmålene. Vi har tatt oss god tid til å vurdere fordeler og ulemper og etiske implikasjoner ved de ulike standpunktene. Dette har ført oss fra å være imot forskning på overtallige befruktete egg til å mene at vi bør tillate dette, så vel som å tillate bruk av preimplantasjonsdiagnostikk, PGD. Vi mener ikke det er mer etisk høyverdig å destruere overtallige, befruktete egg enn å bruke dem til forskning, særlig ikke når forskningen forhåpentligvis en gang vil resultere i nye behandlingsmetoder for alvorlige lidelser. Men også hos oss er det flere syn på denne saken.

Når det gjelder bruk av preimplantasjonsdiagnostikk, har SV nå i noen år vært for dette. Sentralt i diskusjonen er spørsmålet om hva som er en alvorlig nok arvelig sykdom til at det kan forsvare at man undersøker egget før det settes inn i livmoren. Bakgrunnen for tvilen er bl.a. frykten for det såkalte sorteringssamfunnet, at vi i framtida vil velge bort en gruppe mennesker med visse egenskaper. Dette skjer mange steder allerede i dag, ikke minst i India og i Kina.

Preimplantasjonsdiagnostikk er heller ikke risikofritt, og det er dessuten grunn til å problematisere det frie valg. Begrensninger kan oppleves som tvang, men det kan også muligheter. Etter som teknologien utvikler seg, kan vi f.eks. bli stilt overfor valg vi egentlig ikke ønsker å ta. Vi vil derfor alltid måtte foreta etiske avveininger hvor det ikke er innlysende hvilket standpunkt man lander på. Å ha et fullstendig konsistent syn i disse sakene, er de færreste forunt. Jeg tror til og med at det ikke nødvendigvis vil være positivt.

Man kan ha som prinsipielt syn at preimplantasjonsdiagnostikk bør være forbudt, fordi et par kan få bestemme hvorvidt de ønsker å få barn, men ikke hva slags barn det skal bli. Dette synet deler ikke SV. Det er minst like etisk betenkelig å akseptere meget risikable og umulige svangerskap med selektiv seinabort eller døden som utgang dersom risikoen er kjent fra før gjennom arv og man kan foreta grep som forhindrer slik lidelse. Vi har samtidig vært svært opptatt av hvordan vi skal definere alvorlig, arvelig sykdom, og hvilke kriterier vi skal sette for at en nemnd skal kunne tillate PGD, eventuelt i kombinasjon med vevstyping. Det er ikke enkelt å gi et klart svar på dette, men vi har valgt å knytte kriteriet til dagens vilkår for fosterdiagnostikk og seinabort. Samtidig har vi bestemt at vi vil sette kriterier for nemndas arbeid som vil kunne innebære en innstramming i konkrete tilfeller – dette fordi

- forslaget innebærer en lovfesting av at nemnda konkret i det enkelte tilfellet må vektlegge lindrende, forebyggende eller livsforlengende behandlingsalternativer
- det presiseres i lovteksten at behandling med stamceller fra vevstypelik bror eller søster må være egnet til å kurere det syke barnet – en innstramming i forhold til dagens krav om at stamcellebehandlingen kan forventes å føre til en avgjørende bedring i barnets helsetilstand og/eller overlevelsesmuligheter
- den medisinske/teknologiske utvikling kan medføre at sykdommer som i dag anses som alvorlige, kan gis bedre livsforlengende og lindrende behandling, slik at de ikke lenger er alvorlige nok til å oppfylle vilkårene for PGD og PGD/HLA, altså vevstyping

Det må derfor være en misforståelse når Høyre og Kristelig Folkeparti påstår i innstillinga at forslaget kan innebære en liberalisering, ved å vise til at kravet om at det ikke skal finnes alternative behandlingsmuligheter for den aktuelle sykdommen, ikke er et selvstendig vilkår i loven. Jeg vil understreke at forskjellen fra tidligere er at vi har fjernet kravet om likeverdige behandlingsmuligheter, dvs. at der man tidligere åpnet for å innvilge dispen-

sasjon dersom det ikke var mulig å kurere sykdommen ved hjelp av PGD eller kombinasjonen PGD og vevstyping, vil det fra nå av bli vektlagt om det fins alternative lindrende og livsforlengende behandlingsformer, i tillegg til flere andre kriterier. Dette er viktig, og det er et råd vi har fått av en samstemt bioteknologinemnd. Jeg vil derfor be om at Høyre og Kristelig Folkeparti slutter å framstille dette som en liberalisering.

Når det gjelder spørsmålet om å tillate kombinasjonen PGD og vevstyping, har dette vært det desidert vanskeligste for SV. Vi vet alle bakgrunnen for denne saken. Jeg vil trekke fram betydningen av at det etableres et apparat til å ivareta aktuelle familier, at kriteriene, som sagt, er strammet inn, at det må forskes mer på hvordan disse familiene opplever sin situasjon og hvordan det går med dem framover. Antakelig har 50 barn blitt født ved hjelp av PGD/HLA på verdensbasis, og kanskje har et dusin lyktes i å redde sitt søsken. Hvordan det har gått med dem som ikke har lyktes, bør likevel være et viktig spørsmål. Det har forundret meg hvor lite dette har vært fokusert på i den offentlige debatten.

Totalt sett syns jeg det resultatet vi har kommet fram til, er godt.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Jan Sahl (KrF) [14:03:58]: Det er med betydelig undring jeg lytter til SVs hovedtalskvinne i denne saken.

På SVs hjemmeside kan vi fortsatt finne dokumenter som peker på SVs store seier i 2003. Her står det om forliket med Bondevik II-regjeringen for å unngå forskning på befruktete egg, og det er betegnet som en av SVs største seire. Siden den gang har SV kommet i regjering, og de har foretatt en total snuoperasjon. Mitt første spørsmål er: Hva er grunnen til at man har snudd helt rundt denne gangen?

Videre: I Vårt Land 11. mai kan vi lese at britene bruker bioteknologien til å luke ut skjeling. Da vil jeg gjerne spørre representanten Thorkildsen: Har hun en snev av uro for at vi skal få den samme utviklingen i Norge som den sosialdemokratiske regjeringen i Storbritannia har åpnet for?

Inga Marte Thorkildsen (SV) [14:04:55]: Jeg tror at representanten Jan Sahl kanskje ikke har fulgt helt med på hva slags utvikling som har vært i SV når det gjelder spørsmålet om forskning på overtallig befruktete egg og bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Det står faktisk allerede i vårt arbeidsprogram fra før vi kom i regjering og fikk Soria Moria-plattformen at vi ønsket å tillate dette.

Jeg var inne på det også, at vi har brukt tid på å komme fram til de standpunktene vi har landet på. Det er jeg rett og slett stolt av, for jeg tror at for de fleste av oss er det ikke helt innlysende hva man skal mene. Med mindre man har et klart religiøst standpunkt til dette, er det mye tvil og mye usikkerhet om hva som er riktig, fordi det er ulike hensyn som må veies opp mot hverandre. Vi har brukt tid på å komme fram til dette. Det er jeg glad for. Det betyr at

vi har gått gjennom en prosess, og flertallet i SV har altså ment dette lenge.

Harald T. Nesvik (FrP) [14:06:08]: Jeg vil bare stille et enkelt spørsmål til representanten Thorkildsen.

For en stund tilbake kunne vi lese i en reportasje at SV-representanten Olav Gunnar Ballo stod fram og sa at vedtaket knyttet til Mehmet-saken er det han desidert angrer mest på av det han har vært med på å vedta i denne salen. Så vidt jeg vet, stemte også representanten Thorkildsen for det samme. Deler representanten Thorkildsen Olav Gunnar Ballos syn?

Inga Marte Thorkildsen (SV) [14:06:45]: Jeg er personlig veldig sterkt i tvil i dette spørsmålet. Jeg syns det er veldig vanskelig å ha et helt klart standpunkt til det. Det er litt slik at jo mer man lærer om dette temaet, jo mer forstår man at man ikke kan. Det har jeg virkelig følt når det gjelder denne saken.

Men det som jeg er veldig glad for, er at vi har fått en klargjøring av inngangskriteriene for nemndas behandling av saken – i tråd med det som Bioteknologinemnda har anbefalt overfor oss. Det er spesielt viktig når det gjelder spørsmålet om alternative behandlingsmuligheter, og at vi nå, når vi skal vurdere hva som er alvorlig nok arvelig sykdom til å ta i bruk både PGD og PGD/HLA, altså preimplantasjonsdiagnostikk og vevstyping, også skal vurdere hvilke lindrende og livsforlengende behandlingsmuligheter som fins. Men i SV er det ulike synspunkter i denne saken, og det syns jeg egentlig er greit. Jeg har respekt for folk som har et annet syn enn det jeg sjøl har.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til replikk.

Knut Arild Hareide (KrF) [14:08:18]: Målfrid Stautland fortel i Aftenposten om dottera si som blei fødd med ein ulækjeleg stoffskiftesjukdom. Ho blei blind, mista store delar av taleevna og blei fysisk svært redusert. Dei siste åra brukte ho rullestol og døydde nær 24 år gammal.

«Ein trist lagnad? Ja. Eit tøft liv? Ja. Eit meningslaust liv? NEI! Ikkje for henne og ikkje for oss i familien. Tunge og triste dagar opplever dei fleste. Ingen har garanti for at livet skal vera utan dagar med utfordringar som kan røyna på. Eg veit om mange som kan fortelja at også dei dagane er med og gjer livet rikt. Livet me ikkje ønskte, gav oss livsvisdom me ikkje ville vore utan, og mykje glede.»

Dette fortel Målfrid Stautland.

Det er i dette perspektivet Kristeleg Folkeparti seier seg lei for at Regjeringa sitt framlegg til ny bioteknologilov blir vedteke – eit framlegg som er med på å opne opp for eit sorteringssamfunn som vel bort dei som er annleis. Den nye bioteknologilova opnar òg for eit samfunn der me kan velje kva for barn me ønskjer oss. Det blir opna for å velje eigenskapar hos det komande barnet.

Regjeringa opnar for å teste eit befrukta egg for å hindre at eit barn blir født dersom barnet har ein sjukdom som samfunnet meiner er uforlikleg med eit verdig liv. Eg

må spørje: Kor skal grensene gå? Skal det vere politikarane sin jobb å fortelje kva som er eit avvik, og kva som er eit liv verdt å leve?

Føremålet med denne jakta på arveeigenskapar er også å skape eit redningssøsken eller eit donorbarn. For Kristeleg Folkeparti er det viktig å understreke at kvart einskilt menneske har ein verdi i seg sjølv og må ikkje bli eit middel for andre.

Kristeleg Folkeparti er også kritisk til den måten Regjeringa og Framstegspartiet oversel og skapar forventningar rundt det nye lovforslaget på. Det er politikarane sitt ansvar å la etikken styre teknologien, og ikkje omvendt. Kristeleg Folkeparti ønskjer derfor å utnytte dei moglegheitene som ligg i forskinga på stamceller frå fødte individ – noko som alle er einige om er etisk forsvarleg.

Mange menneske vil oppleve at det blir stilt spørsmål ved deira livskvalitet og moglegheiter til å leve eit verdig liv, ved Regjeringa sitt framlegg. Det er òg grunn til å leggje særleg merke til at dei funksjonshemma sine organisasjonar er kritiske til Regjeringa og det forslaget som Framstegspartiet i dag støttar.

To parti som tidlegare har støtta dei funksjonshemma, og som har stilt seg solidariske med denne gruppa, er SV og Senterpartiet. Denne gongen har dei valt bort dei funksjonshemma og heller gitt si støtte til dei kommersielle kreftene innan helsesektoren. Det er skuffande.

I Stavanger Aftenblad 5. april i 2006 sa Rune Skjælaaen:

«Å bruke et barn som et middel for å behandle et annet barn, skaper mange etiske dilemmaer. Forslaget må endres, ellers kan jeg ikke stemme for det.»

Eg er heilt einig med representanten Rune Skjælaaen.

Det er positivt at statsråd Brustad har sagt at denne saka er vanskeleg. Det er ei vanskeleg sak – og det må begge sider ha respekt for. Samstundes vil eg ikkje leggje skjul på at Kristeleg Folkeparti i dag hamnar i mindretal i ei sak som har betydd mykje for partiet. Me meiner det peikar fram mot ei samfunnsretning me ikkje ønskjer – eit samfunn som opnar opp for å jage etter det såkalla perfekte mennesket. Og enda verre er det signalet Kristeleg Folkeparti meiner blir sendt frå fleirtalet på Stortinget i dag – om at det er nokon som ikkje er gode nok.

Kristeleg Folkeparti hamnar i dag i mindretal, men me gler oss over støtta frå nokre av dei fremste forskarane innan feltet – ikkje berre her i Noreg, men òg internasjonalt. Men framfor alt er det viktigaste kva dei funksjonshemma sine organisasjonar sjølve seier i denne saka. Dei åttvarar mot framlegget frå Regjeringa. Dei vil at bioteknologien skal brukast til å behandle sjukdommar, ikkje sortere dei vekk.

D a g f i n n S u n d s b ø hadde her overtatt presidentplassen.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Dag Ole Teigen (A) [14:13:21]: La meg først si at bioteknologi reiser vanskelige spørsmål. Derfor respekte-

rer jeg representanten Hareides konklusjoner i denne saken, selv om vi konkluderer forskjellig.

Samtidig synes jeg det er synd at frontene i denne saken blir så sterke at en bruker ord som «sorteringssamfunn» og «donorsøsken» for å få fram de retoriske poengene, for da mister debatten en viktig dimensjon.

Det finnes mange mennesker som inderlig ønsker seg barn, men som velger å la være fordi barnet vil ha stor risiko for å arve foreldrenes egen alvorlige og dødelige sykdom. For noen foreldre kan derfor PGD være en mulighet til å få barn – ikke en mulighet til å sortere barn bort. Ser representanten Hareide at denne saken også har et slikt perspektiv?

Knut Arild Hareide (KrF) [14:14:13]: Det er ikkje tvil om at bioteknologien gir moglegheiter. Eg meiner at me heller burde ha fokusert på dei moglegheitene som bioteknologien gir, gjennom stamcelleforskning på levande individ. Det er ikkje etisk problematisk på nokon som helst måte. Eg trur faktisk alle i denne salen kan seie at det er der me faktisk kan få framstega utan at det er etisk betenkjeleg.

Samstundes meiner eg at ord som «sorteringssamfunn» er rett i denne samanhengen, fordi det lovframlegget som ligg her i dag, gjer det mogleg for oss å ta bevisste val og velje bort det som er annleis, det som me meiner ikkje er friskt nok. Statsråden som sit her, har òg peikt på at dette gir moglegheit til å få bort sjukdommar som er veldig alvorlege. Då tek vi òg bort noko som er annleis, og det synest eg er svært urovekkjande.

Harald T. Nesvik (FrP) [14:15:20]: Først av alt vil jeg si at jeg respekterer Kristelig Folkepartis syn. De er faktisk ganske ryddige i denne saken.

Men på ett punkt er jeg litt usikker på Kristelig Folkeparts syn. Jeg finner ikke noe sted i innstillingen at Kristelig Folkeparti er imot kunstig befruktning. Når man da skal ha in vitro-fertilisering, tar man ofte ut og befrukter flere egg enn det man normalt sett har behov for for å få kvinnen befruktet. Da stiller jeg spørsmålet til Kristelig Folkeparti, som selvfølgelig er imot abort – og det respekterer jeg veldig sterkt: Hva da med de eggene som ikke blir brukt i forbindelse med kunstig befruktning? Er det etisk høyverdig at de skal kastes – altså destrueres? Eller burde man kunne brukt dem bl.a. til forskning for å kunne bekjempe sykdommer og skape mindre lidelse i framtiden?

Når det gjelder de såkalte adulte stamcellene, vet vi at de har visse begrensninger. Ser ikke også representanten Hareide det?

Knut Arild Hareide (KrF) [14:16:27]: Eg vil takke både representanten frå Framstegspartiet og representanten frå Arbeidarpartiet for respekten for ulikt syn i denne saka.

I samband med spørsmålet om kunstig befruktning er det i dag overtalige egg som blir brukte. Men me veit jo ikkje kva framtida vil bringe. Me veit at det kan bli mogleg nettopp å unngå å få overtalige egg. Dersom ein går inn på den loven som gjeld i dag, skapar ein faktisk ein

marknad, eit behov for å ha ei viss mengd egg som er overtalige. Derfor vil det på ein måte bli galt å gå inn på det, på ein måte å skaffe seg eit behov for at vi treng overtalige egg. Me meiner det ikkje blir riktig. Derfor er det veldig viktig at me er tydelege på at me ikkje ønskjer å forske på dei overtalige kunstig befrukta egg.

Inga Marte Thorkildsen (SV) [14:17:34]: Jeg må si jeg reagerer på deler av innlegget fra representanten Hareide når han sier at her har SV og Senterpartiet valgt bort de funksjonshemmede til fordel for den kommersielle industrien. Vi kunne startet på en sånn galei ved å si at Kristelig Folkeparti velger bort de funksjonshemmede til fordel for religionen f.eks., ved at man ikke ønsket i det hele tatt å forske fram eventuelle nye behandlingsmetoder som kan hjelpe veldig mange mennesker – kanskje. Vi må dempe forventningene. Men dette er også et ønske som vi hører fra mange som har funksjonshemninger. Så her tror jeg at det kan være all right å ha en litt mer nyansert tone.

Vi møter f.eks. også foreldre som selv har fått sterkt funksjonshemmede barn, og som er forferdelig glad i de barna, men som allikevel ønsker seg preimplantasjonsdiagnostikk for å slippe enda flere senaborter, enda mer lidelse, for å slippe å se at barnet kanskje dør med en gang det kommer ut. Så jeg vil bare appellere til å ha en litt forsiktigere tone i den diskusjonen.

Knut Arild Hareide (KrF) [14:18:45]: Det er blitt sagt frå ein regjeringspartikollega av Inga Marte Thorkildsen at dette er kanskje ei av de viktigaste sakene som blir vedtekne i denne stortingsperioden. Det var Jan Bøhler som nettopp påpeikte det perspektivet. Det som eg synest har vore viktig i forhold til både Senterpartiet og SV, er at me har stått saman i denne saka tidlegare. Dei funksjonshemma sine organisasjonar har faktisk støtta oss i vårt syn. Dei har sagt at me må vere forsiktige med å skape ei utvikling der me faktisk seier at det er nokre som er annleis, og som skal føle seg mindre velkomne i samfunnet. Det er det perspektivet eg prøvde å trekkje opp i mitt innlegg, og det synest eg er eit veldig viktig perspektiv: at me skaper eit samfunn der alle er velkomne, der alle er like mye verde. Det er den dimensjonen som gjer at eg går imot det lovframlegget som blir presentert frå Regjeringa.

Presidenten: Replikkordskiftet er omme.

Rune J. Skjælaaen (Sp) [14:20:03]: Som representantene her i salen vet, er dette lovforslaget en vanskelig sak for Senterpartiet. Som helsepolitisk talsmann i Senterpartiet vil jeg si at det har vært vanskelig og krevende å arbeide fram det lovforslaget som Regjeringen i dag presenterer.

Senterpartiets program er jo klart og tydelig: Det sier nei til forskning på befruktete egg, og det sier nei til preimplantasjonsdiagnostikk. Da er det også åpenbart for de fleste, tror jeg, at noen av oss i Senterpartiets stortingsgruppe ville hatt en mer restriktiv lov enn det forslaget som vi i dag behandler. Slik er det nok også i andre partigrupper, som vi har hørt her i salen i dag, at i saker med

vanskelige etiske avveininger vil vurderingene av hvilke valg en skal gjøre, være forskjellige.

I regjeringserklæringen åpnes det for forskning på overtallige befruktete egg og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Videre står det at det vil komme et lovforslag, og lovforslaget som i dag fremmes, er i tråd med stortingsvedtaket av 9. juni 2005.

Når en legger til grunn de enkelte partiers program og tidligere vedtak i Stortinget, vil en se at det i denne sal sannsynligvis er flertall for en mer liberal lov enn det lovforslaget som i dag blir lagt fram. For Senterpartiet har begrepet «begrenset bruk av PGD» vært vesentlig. Derfor er også alvorlighetsbegrepet blitt gjenstand for nøye og inngående drøftinger regjeringspartiene imellom. Her skiller det nye lovforslaget seg fra den loven som i dag gjelder, og som praktiseres, og også fra høringsutkastet som Regjeringen sendte ut.

Jeg vil understreke at en ny nemnd på bakgrunn av nye regler skal behandle hver enkelt søknad. Forslaget kan i konkrete tilfeller innebære en innstramming av nemndas vurderingstema. Bakgrunnen for å si dette er at forslaget nå innebærer en lovfesting av at nemnda konkret må vektlegge lindrende behandling, forebyggende behandling eller livsforlengende behandling i konkrete saker. En slik vurdering ligger ikke til grunn for den loven som gjelder i dag, og det presiseres videre i lovteksten at «behandling med stamceller fra vevstypelik bror/søster må være egnet til å kurere det syke barnet». Dette er også en innstramming i forhold til dagens krav om at stamcellebehandling kan forventes å føre til en avgjørende bedring i barnets helsetilstand og/eller overlevelsesmuligheter. Videre kan den medisinske og teknologiske utvikling føre til at sykdommer som i dag anses som alvorlige, kan gis bedre, livsforlengende behandling eller lindrende behandling, slik at de ikke lenger er alvorlige nok til å oppfylle kriteriene for PGD og PGD/HLA.

Lovforslaget innebærer en liberalisering på ett område, idet den åpner for forskning på overtallige befruktete egg. Samtidig er lovforslaget en innstramming i konkrete tilfeller av behandling av søknader om PGD og PGD/HLA, fordi vilkårene for innvilgelse er endret.

Så vil jeg bare til slutt si at jeg synes debatten i Stortinget i dag for så vidt har vært ryddig og grei, men jeg synes Kristelig Folkeparti går svært langt i å male en framtid når en i forbindelse med dette lovforslaget snakker om at en er på jakt etter det fullkomne menneske eller det perfekte menneske, og at vi skal sortere vekk mennesker med sykdom. Det er ikke det dette handler om.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

Harald T. Nesvik (FrP) [14:25:12]: Jeg har full forståelse for at Senterpartiet her har gått ikke bare én, men flere runder med seg selv, og det har jeg respekt for. Men jeg reagerer litt når jeg hører innlegget til representanten Skjælaaen, for det virker nærmest som om han her prøver å framstille det som at man har skjerpet så mye inn i forhold til den vurderingen som den tidligere nemnda har gjort, at det nå er spiselig. Nei, det er ikke de store inn-

skjerpelsene, for det aller meste av det som Skjælaaen her har vist til, har faktisk vært vurdert i den nemnda som allerede nå har vært i sving. Det dreier seg om alle de tingene som står her, og jeg vil presisere hva som står i loven. Det står at sykdommens alvorlighetsgrad må vurderes konkret, og så kommer de forskjellige punktene. Vel, disse tingene har også den forrige nemnda vurdert, og det har de også gitt til kjenne. Spørsmålet mitt til representanten Skjælaaen er: Mener representanten Skjælaaen at Mehmet-saken, hvis en tar utgangspunkt i den, ikke vil bli fanget opp i det som ligger her?

Rune J. Skjælaaen (Sp) [14:26:22]: Dette spørsmålet er blitt stilt både til helseministeren og til flere av oss før. Jeg ønsker ikke å svare på det, for det har jeg ikke grunnlag for. Det er ikke rett som representanten Nesvik sier, at disse kriteriene som nå ligger her, har vært gjenstand for den vurderingen som denne loven legger opp til. Og det er jo interessant at alle de tre regjeringspartiene i merknadene nettopp understreker at dette forslaget i konkrete tilfeller kan «innebære en innstramming av nemndas vurderingstema fordi» – og så lister man opp de nye vilkårene som skal ligge til grunn ved behandling av en søknad.

Sonja Irene Sjøli (H) [14:27:25]: Det er interessant å registrere den uenighet som er mellom Senterpartiet og Fremskrittspartiet i en sak som de faktisk skal vedta senere i dag. Representanten Skjælaaen uttalte ifølge Aftenposten den 21. mars i fjor:

«Jeg vil si nei til hjelpesøsken. Det strider mot prinsippet om ethvert barns verdi.»

Det er vanskelig for meg å se hva som kan begrunne at Senterpartiets representant nå har inntatt det motsatte standpunkt av det han hadde for bare et år siden, og mitt spørsmål er: Hva er begrunnelsen for at representanten Skjælaaen og Senterpartiet nå går inn for å tillate det han selv kaller hjelpesøsken, som han for ett år siden ville si nei til fordi det stred mot prinsippet om ethvert barns verdi?

Rune J. Skjælaaen (Sp) [14:28:29]: Den uttalelsen kom etter at Regjeringens høringsutkast var sendt ut. Så er altså en del av kriteriene for innvilgelse av PGD og PGD/HLA endret og innstrammet. Men jeg håper at representanten Sjøli også hørte mitt innlegg nettopp, og jeg håper hun ser at dette er en vanskelig sak, ikke bare for Senterpartiet, men også for meg som enkeltrepresentant.

Knut Arild Hareide (KrF) [14:29:23]: Eg har stor respekt for det arbeidet som representanten Skjælaaen har gjort for menneskeverdet, både som politiker og i sitt sivile liv, og eg håper at han har rett når han seier at noko av det som Kristeleg Folkeparti tek fram i dag, faktisk ikkje blir framtida. Det er jo vårt inderlege ønske òg, men me synest det er ei så alvorleg sak at me må peike på dei moglegheitene. Når me ser på utviklinga internasjonalt, der

ein har gått lenger enn Noreg, er det dessverre ingen grunn til ikkje å vere uroleg for denne saka.

Det eg har lyst til å spørje representanten Skjælaaen om, er om dette er ei innstramming i forhold til dagens praksis eller ikkje. SV og Senterpartiet kallar det ei innstramming, mens helseminister Sylvia Brustad avviser dette, bl.a. i Vårt Land 27. januar i år. Då er mitt spørsmål: Er det statsråd Sylvia Brustad, som leier Helsedepartementet, som har størst innverknad på dette, eller er det representanten Skjælaaen?

Rune J. Skjælaaen (Sp) [14:30:26]: Helseminister Sylvia Brustad kan sikkert svare for seg senere i innlegget i dag. Jeg vil gjerne be representanten Hareide holde seg til det som står i innstillingen, at han lesar den – også det jeg siterte i en tidligere replikk, der vi

«framhever at når det gjelder PGD og PGD/HLA, skal den nye nemnda på bakgrunn av nye regler behandle hver enkelt søknad. Forslaget kan i konkrete tilfeller innebære en innstramming av nemndas vurderingstema fordi:

- forslaget innebærer en lovfesting av at nemnda konkret i det enkelte tilfellet må vektlegge lindrende, forebyggende eller livsforlengende behandlingsalternativer i konkrete saker».

Det står vidare at

«den medisinske/teknologiske utvikling kan medføre at sykdommer som i dag anses som alvorlige, kan gis bedre livsforlengende og lindrende behandling slik at de ikke lenger er «alvorlige nok» til å oppfylle vilkårene for PGD og PGD/HLA».

Jeg håper dette er et tilstrekkelig svar til representanten Hareide.

Presidenten: Replikkordskiftet er over.

Gunvald Ludvigsen (V) [14:32:06]: Den siste replikkunden viser jo at denne saka ikkje er enkel. Eg skal innrømme at også i Venstre har det vore stor debatt om denne saka. Vi har hatt mange rundar, og eg kan jo som Skjælaaen seie at også i vårt program står det at vi går imot forskning på overtalige befrukta egg. Men dei rundane vi har hatt, og dei prosessane vi har hatt, i eige parti, har ført til at vi har bevega oss. Vi går no inn for forskning på overtalige befrukta egg.

Ein kan sikkert argumentere veldig mykje og lenge. Eg skal ikkje her trekkje det så veldig langt. Men eit av momenta er at endringa vår av standpunkt handlar om å opne for ein del av dei moglegheitene som medisinsk forskning og utvikling gir. Men vi er framleis opptekne av at vi skal ha ei streng bioteknologilov. Når vi brukar desse orda, «streng», «alvorleg», tenkjer kanskje nokon på filologi. Men vi må jo på ein måte vere einige om kor vi skal leggje lista. Eg oppfattar jo det som vi går inn for saman med fleirtalet, slik at vi kan seie at det blir ei streng bioteknologilov som no skal praktiserast.

Men ein av premissane i lova er jo dette med alvorleg sjukdom. Det er ein viktig premiss. I ein merknad ber vi Regjeringa om å utforme ei lovfortolkande rettleiing av

omgrepet «alvorleg sjukdom». Vi trur at det er viktig å få meir klarleik i kva som ligg i det, og at det blir gitt ei streng fortolking, der utgangspunktet er tilstandar som er uforeinlege med liv, eller der utfallet ville bli eit liv med konstante smerter, eller død rett etter fødsel eller i barneåra.

Elles synest eg ikkje debatten her i dag er så polarisert som ein kunne ha frykta. Det er veldig mange balanserte syn. Det er mykje tru og mykje tvil hos fleire, også hos dei partia som vil stemme for lovendringa, men eg synest iallfall at det har vore relativt balansert. Men det er jo nokon som tek litt av. Det var ein representant som snakka om oversal. Eg er einig i at vi må ikkje overselje forventninga til denne bioteknologiforskinga. Ut frå det vi har hørt i høringa vår, og ut frå det vi erfarte då vi var på komitetur til USA, veit vi jo at det er veldig langt fram. Så vi må ikkje overselje eller nær sagt bløffe med at her er det berre å knipse med fingrane, så har vi ei løysing. Sann er det ikkje.

Som saksordføraren også var inne på – han hadde forresten ei veldig god orientering i starten om både arbeidet og saka – er denne saka ikkje enkel. Det har jo også ført til at regjeringspartia, Framstegspartiet og Venstre har ein fellesmerknad der vi seier noko om det etiske momentet. Altså: Vi må ta balansen mellom omsynet til etikk og menneskeverd og ønsket om å skape ei betre framtid for levande menneske med helseproblem svært alvorleg. Det står i innstillinga, og det står vi naturlegvis veldig sterkt bak. Dei orda trur eg er viktige.

Heilt til slutt skal eg oppsummere Venstre sitt standpunkt i denne saka. Vi støttar altså forskning på overtalige befrukta egg på bestemte vilkår. Vi støttar også avgrensa bruk av genetisk undersøking av befrukta egg før innsetjing i livmor og støttar PGD, men vi støttar ikkje PGD i kombinasjon med vevstypetesting, PGD/HLA.

Statsråd Sylvia Brustad [14:37:40]: Den saken vi behandlar i dag, er, som det er sagt her, både en oppfølging av Stortingets vedtak av 9. juni 2005 og Soria Moria-erklæringa.

Det er, som flere har sagt, ingen enkel sak, men jeg vil understreke at de forslag til lovendringer som er lagt fram, og som ser ut til å få flertall her i dag, ikke innebærer noen endringer i de prinsipper som er nedfelt i bioteknologilovens formålsparagraf. Formålet ligger fast, nemlig at humanmedisinsk bruk av bioteknologi skal utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Og det må ikke herske noen tvil om at for regjeringspartiene og Regjeringa er alle mennesker like mye verdte. Disse verdiene skal legges til grunn ved ethvert forslag som er relatert til spørsmål om medisinsk bruk av bioteknologi, enten det gjelder forskning på befruktete egg eller preimplantasjonsdiagnostikk. De etiske sidene ved bruken av bioteknologi skal fortsatt veie tungt.

Som grunnlag for Stortingets behandling av lovforslaget vil jeg understreke at det er et hovedansvar for Regjeringa å legge til rette for å fremme forskning, herunder stamcelleforskning. Forslaget innebærer at forskning på overtalige befruktete egg på klart avgrensede

områder nå blir tillatt. Denne forskningen skal skje i kontrollerte former og innenfor etisk forsvarlige rammer.

For det første: Det åpnes for forskning på overtallige befruktede egg når formålet er å bedre metodene for assistert befruktning og genetiske undersøkelser av befruktede egg.

For det andre: Det åpnes for denne forskningen når formålet er å oppnå ny kunnskap med sikte på behandling av alvorlige sykdommer hos mennesker, herunder stamcelleforskning, slik at vi på den måten kan bidra til å finne metoder for behandling av alvorlig sjuke mennesker i framtida. Noen eksempler på sykdommer har vært nevnt, som demens, hjerteinfarkt, kreft, Parkinsons sykdom, ryggmargsskader og diabetes 1. Ingen av oss i dag vet når, men vi har håp om og tro på at dette skal kunne bidra i positiv retning.

Å gjøre det vi nå gjør, er, slik jeg ser det, å bruke bioteknologiens muligheter til beste for sjuke og vanskeligstilte mennesker og for samfunnet.

Jeg vil understreke at lovendringa kun åpner for forskning på befruktede egg som er blitt til overs etter prøverørsbefruktning, og som under enhver annen omstendighet ville blitt destruert, slik flere har vært inne på. Det vil ikke være tillatt å befrukte egg kun til forskningsformål. Ved prøverørsbefruktning legges det opp til at færrest mulig egg skal befruktes. Lovendringa innebærer derfor ikke at det kommer til å bli destruert flere egg enn det som er nødvendig for å sikre en forsvarlig prøverørsbefruktning.

Jeg understreker igjen: Forskningen skal foretas innenfor etisk forsvarlige rammer og under offentlig kontroll. Det er også viktig å presisere at forskning på befruktede egg ikke må gjøres senere enn 14 dager etter at egget er blitt befruktet.

Befruktede egg som har vært gjenstand for forskning, skal destrueres og ikke settes inn i en kvinne. Videre vil det ikke være tillatt å forske på befruktede egg som medfører genetiske forandringer som kan gå i arv hos mennesker.

Alle forskningsprosjekter som medfører bruk av overtallige befruktede egg og materiale som stammer fra dette, skal godkjennes av en regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk før forskningen settes i gang. Forskning på slikt materiale kan videre bare settes i gang dersom paret som har avgitt eggene eller sæden, har gitt informert samtykke til at materialet kan brukes til det angitte formål. Dersom befruktinga er gjort med donorsæd, kreves det også at sæddonor gir samtykke til forskningen.

Jeg forutsetter at de regionale etiske komiteene som behandler den enkelte prosjektsøknad, nøye vurderer om forskningen det søkes om, er innenfor rammene av denne loven.

Det er min vurdering at de rammer og muligheter for forskning på overtallige befruktede egg som det nå åpnes for, er til gode for menneskene. Stamcelleforskning har vært et satsingsområde i Norge gjennom mange år, men kun med bruk av stamceller fra fødte personer. Det startet med en satsing på 1,5 mill. kr i 2002. For inneværende år

braker vi 15 mill. kr. Vi skal fortsette å forske på det. Det er imidlertid større forventninger til stamceller fra befruktede egg, såkalt embryonale stamceller. Vi skal satse på denne forskningen på en etisk og faglig forsvarlig måte, med respekt for individets integritet og menneskeverd.

Jeg er derfor glad for at et flertall i komiteen ber Regjeringa om å etablere et eget stamcelleforskningscenter. Hvordan dette skal finansieres og organiseres vil vi komme tilbake til.

I tillegg til å åpne for forskning på overtallige befruktede egg som jeg har redegjort for, foreslås det som kjent endringer i reglene om preimplantasjonsdiagnostikk, eller PGD, som det også kalles. PGD innebærer, som vi vet, at det gjøres en genetisk undersøkelse av det befruktede egget før det settes inn i livmora. Metoden forutsetter at det gjennomføres en prøverørsbefruktning.

Bakgrunnen for å tillate bruk av PGD er å gjøre det mulig for par som har anlegg for alvorlig genetisk betinget sykdom, å oppnå graviditet uten at den alvorlige sykdommen føres videre til fosteret. Dette er en ressurskrevende metode, teknikken er vanskelig, og den forutsetter høy kompetanse og erfaring. Lovforslaget forutsetter derfor at PGD brukes restriktivt, og at metoden bare tilbys par der det er stor fare for at alvorlig arvelig sykdom overføres til fosteret. En viktig del av forslaget er at paret skal motta nøytral informasjon og genetisk veiledning før de søker om PGD.

Preimplantasjonsdiagnostikk kan bare tilbys der en eller begge er bærere av en alvorlig arvelig sykdom som er monogen eller kromosomal. Det betyr at dette ikke dreier seg om Downs syndrom, slik noen har forsøkt å gi inntrykk av.

Etter min vurdering betyr den begrensede bruken av PGD som lovforslaget åpner for, å ta i bruk medisinsk bioteknologi til beste for menneskene. Jeg deler ikke oppfatninga til Kristelig Folkeparti og Høyre om at lovforslaget undergraver tanken om at alle mennesker er likverdige, og at dette skulle være i strid med bioteknologilovens formålsparagraf.

Når det gjelder spørsmålet om PGD i kombinasjon med vevstyping, som kan gjøre det mulig å få et friskt barn som også kan bli donor for et sykt søsken dersom det friske og det syke barnet har samme vevstype, har jeg merket meg at noen mener det er etisk betenkelig å åpne for det. Jeg har også merket meg at noen mener det er betenkelig å la et barn bli til med den forventning at det skal kunne tjene som donor for en syk søster eller bror. Her vil jeg understreke at det aldri vil være aktuelt at et barn som er født som resultat av PGD, skal donere organer til det syke barnet. Det framgår meget klart av transplantasjonsloven at det bare er fornybart vev som kan tas ut. Det er også veldig viktig å understreke at dette ikke skal være urimelig belastende for barnet.

Til debatten om at noen skulle gjøre dette bare for å hjelpe en annen – og jeg har hørt uttrykket «middel for noe annet» brukt: Det tar jeg avstand fra. Jeg har den tillit til norske foreldre, som til foreldre i andre land, at barnet fødes fordi de ønsker det barnet. Jeg registrerer at det er andre oppfatninger av det, men det er mitt syn på saken.

For å sikre likebehandling og en ensartet og forsvarlig praksis foreslår vi at en tverrfaglig nasjonal nemnd skal vurdere og avgjøre søknader om preimplantasjonsdiagnostikk, også i kombinasjon med vevstyping, altså HLA.

Det legges opp til at kombinasjonen PGD–HLA fortsatt skal utføres i utlandet. Det skal ikke bygges opp særskilt behandlingstilbud på PGD–HLA. I den grad kompetanse som skal bygges opp knyttet til forskning på befruktede egg, kan brukes til kombinasjonen PGD–HLA, åpnes det for at denne kompetansen kan brukes i Norge, dersom dette er mindre ressurskrevende enn behandling i utlandet.

Det foreslås også at nemnda som avgjør søknader om PGD, også skal fatte vedtak om på hvilket sted denne behandlingen skal skje. Avgjørelsen skal bygge på dokumentert kunnskap om faglig forsvarlig praksis og bred erfaring ved institusjonen.

Jeg er glad for at det ser ut til at det er et flertall som støtter Regjeringas forslag til bioteknologilov. Jeg mener dette er et viktig gjennombrudd for å bruke teknologien innenfor kontrollerte forsvarlige rammer for å hjelpe mennesker i vårt land.

Presidenten: Det åpnes for replikkordskifte.

Harald T. Nesvik (FrP) [14:47:48]: Først og fremst vil jeg faktisk gi honnør til statsråden, som har lagt fram dette lovforslaget, som etter Fremskrittspartiets mening er et svært godt forslag, og som er til å møte framtiden med. Så får vi se av resultatet hva vi får til.

Spørsmålet mitt til statsråden dreier seg om den merkningen som flertallet har knyttet til opprettelse av et eget stamcelleforskningssenter i tilknytning til Rikshospitalet-Radiumhospitalet i Oslo. Det er viktig at vi prøver å få fram et senter, slik at vi kan bygge opp en spesialkompetanse. Jeg tror også, for min egen del, at vi ikke nødvendigvis skal forske på det store og brede, men prøve å konsentrere oss om noe og bli særdeles gode på det. Norge har det som skal til, både midler og mulighet til å knytte til oss ekspertise fra utlandet, for en gang i framtiden å bli en bidragsyter til folkehelsen også på verdensbasis når det gjelder de store sykdommene – forhåpentligvis.

Spørsmålet mitt til statsråden er for så vidt nærmere det å be om en bekreftelse på at denne saken vil komme i forbindelse med statsbudsjettet for neste år, og at man da vil bli gitt rikelig anledning til å komme med innspill også i denne saken, slik at man kan få på plass et godt og effektivt senter.

Statsråd Sylvia Brustad [14:49:05]: Jeg er helt enig med flertallet i at det er viktig å få på plass et stamcellesenter. Jeg er også enig i at det er veldig mye god kompetanse ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet, og at det nok vil være naturlig å starte der. Jeg er også enig i at det i startfasen ikke vil være riktig å spre dette utover i landet. Selvfølgelig skal en samarbeide med miljøer rundt om i landet hvor også andre forsker på dette på en utmerket måte, men vi kan ikke spre det for mye for tidlig.

Jeg er veldig åpen for innspill i denne prosessen. Jeg tar med meg de signalene som allerede er gitt gjennom denne innstillinga og den debatten som nå har vært, og så vil jeg komme tilbake til Stortinget så fort det lar seg gjøre på en egnet måte. Mer enn det vet komitelederen at jeg ikke kan si om det akkurat nå.

Sonja Irene Sjøli (H) [14:49:59]: På pressekonferansen der statsråden presenterte sitt nye forslag til bioteknologilov, la hun fram en liste over sykdommer hun mener kan kureres ved hjelp av stamcelleforskning. Dette gjaldt bl.a. kreft, Parkinson, hjerteinfarkt, Alzheimer, diabetes osv., som hun også har gjentatt her i dag. Da helse- og omsorgskomiteen var på studiereise i Boston, som flere har vært inne på, fikk vi, som sagt, anledning til å diskutere stamcelleforskning med noen av de fremste stamcelleforskerne i verden. De var langt mer nøkterne enn statsråden, og de presiserte at det ennå ikke var utført forsøk med bruk av stamceller på mennesker, og at ingen egentlig vet hvilke resultater denne forskningen kan frambringe – om noen. Har statsråden annen kunnskap om hvilke konkrete resultater stamcelleforskningen kan gi, enn forskerne i dette miljøet har, eller er det slik at hun rett og slett overselger dette budskapet?

Statsråd Sylvia Brustad [14:51:00]: Jeg har forsøkt å legge stor vekt på ikke å overselge budskapet. Det pågår flere interessante forsøk når det gjelder stamcelleforskning rundt omkring i verden. Jeg har i de fleste sammenhenger understreket, også her, at ingen av oss vet nøyaktig når det vil komme et gjennombrudd som gjør at vi kan hjelpe mennesker med kreft, hjerteinfarkt eller andre alvorlige sykdommer. Spørsmålet vi da må stille oss, er: Skal vi bruke den muligheten som faktisk ligger i å prøve ut om det vil hjelpe mennesker med så alvorlige lidelser? Det er der regjeringspartiene og Høyre skiller lag, fordi vi mener at vi nå har muligheten til å forske på dette, og vi har sett i veldig mange andre sammenhenger at når vi forsker mer på ting, får mer kunnskap og mer kompetanse, så vil det på et eller annet tidspunkt komme et gjennombrudd. Jeg mener det er viktig å gi mennesker med så alvorlige lidelser håp og tro på at det er mulig å få hjelp. Derfor mener jeg også at med de gjerder, de forsvarlige rammer vi har lagt inn her, er det helt riktig at vi endelig åpner for denne forskningen i Norge.

Åse Gunhild Woie Duesund (KrF) [14:52:19]: Helseministeren forklarte 3. april i fjor, da hun la fram bioteknologiloven, at hensikten med bioteknologiloven var å hindre at folk som er bærere av alvorlig, arvelig sykdom overfører den til sine barn. Sjelden er vel sorteringssamfunnets ideologi klarere uttrykt i Norge enn gjennom en slik tenkning.

Siden den gangen har Arbeiderpartiet lansert sitt nye slagord: Alle skal med. Det synes jeg er veldig bra. Men gjelder dette slagordet også for partiets politikk innen bioteknologi? Ifølge den politikken Arbeiderpartiet i dag støtter, sier man jo helt klart at man må være helt frisk nok for å være med i Arbeiderpartiets framtidssamfunn. Så

mitt spørsmål til statsråden blir: Er det slik at alle skal være med, bare vi er friske nok?

Statsråd Sylvia Brustad [14:53:24]: Her forsøker representanten Woie Duesund å skape et bilde av Arbeiderpartiet som er fullstendig feilaktig. Det føler jeg behov for å si.

Vi har som vår uttrykte politikk, både i ord og i gjerning, en politikk som går ut på at alle mennesker er like mye verd. Det er faktisk slik at når Woie Duesund og andre representanter her i dag sier at vi står for et sorterings-samfunn, er det feil.

Jeg har lyst til å gi noen få eksempler på hvilke sykdommer vi her snakker om når det gjelder PGD. Det er f.eks. noe som heter tuberøs sklerose, som er en alvorlig nevrologisk funksjonshemming, med psykisk utviklingshemning, epilepsi som ofte ikke er behandlingsbar, autistiske trekk, komplikasjoner med start i fosterlivet med svulst i hjerte, senere svulstvekst i en rekke organer, inkludert nyrer, med uberegnelig forløp. Jeg går ut fra at representanten er enig med meg i at dette er en meget alvorlig sykdom. Jeg har møtt foreldre som har unger med liknende alvorlige sykdommer. Jeg tror vi skal være varsome med å være overdommere over at de kan tenke at kanskje hadde det vært bedre, hvis de skulle ha flere barn, at det kommende barnet hadde sluppet å bli utsatt for det noen av deres barn blir utsatt for pr. i dag.

Knut Arild Hareide (KrF) [14:54:52]: Eg har lyst til å minne statsråden om kva bl.a. dei funksjonshemma sine organisasjonar har sagt i denne saka. Dei har nettopp peikt på at det forslaget som Regjeringa kjem med, ikkje er eit heldig forslag.

Eg har lyst til å sjå på kva ein har opplevd i andre land – statsråden må her vere veldig bevisst – der vi har sett ein skråplanseffekt. Dr. David King seier bl.a.:

«Vi gjekk frå å unngå barn som vil døy til å unngå barn som kan bli sjuke når dei blir middelaldrande. No skal vi finne dei som vil leve like lenge som oss andre, men som kosmetisk ikkje er perfekte.»

Denne skråplanseffekten har ein sett i andre land som har gått over den etiske grensa som vi går over i dag. Dei har fått ein skråplanseffekt i etterkant av vedtaket. Kan statsråden love at vi ikkje får den same skråplanseffekten i Noreg?

Statsråd Sylvia Brustad [14:55:54]: Det jeg kan si, er at det vi mener om denne saken, har vi lagt fram for Stortinget. Representanten Hareide vet også at vi har satt veldig klare grenser, at det er veldig klare rammer, at vi skal lage ny nemnd med veldig bred representasjon, også fra dem dette gjelder. Det er ingenting i Regjeringens politikk som gjør at det ligger an til at vi skal ut på noen – for å bruke samme uttrykk som representanten Hareide – skråplanseffekt.

Så er ikke dette et spørsmål om å unngå barn, eller å unngå barn med den eller den typen lidelse. Slik jeg ser det, er det å snu hele saken helt på hodet, fordi dette dreier seg om å bruke teknologien innenfor svært strenge ram-

mer, til å kunne hjelpe barn, hjelpe foreldre til å slippe å oppleve så mye lidelse og dessverre altfor tidlig død, som er tilfellet for en del barn i vårt land.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til replikk.

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

Aud Kvalbein (KrF) [14:57:24]: To tanker er særlig tydelige i den bioloven som vi nå vedtar i dag, nemlig tanken på det perfekte og lytefrie og tanken på det nyttige.

Det blir nå lov å sykdomsteste embryoer før de settes inn i livmoren. Det syke kan sorteres ut for ikke å bli født. Se på meg, jeg er av en utdøende rase, skrev Bjørn Hatterud i Aftenposten i vinter. Han har ryggmargsbrokk. Antall senaborter på grunn av bl.a. ryggmargsbrokk og hjer-tefeil har økt jevnt siden 1999.

Biolovens tillatelse til sykdomstesting av embryoer føyer seg inn i rådende tankegang i samfunnet og gjen-speiler jakten på det perfekte. Sterkt og friskt skal barnet være, ikke svakt og sykt. Det er en trend som vi ser på mange områder i samfunnet.

Men gjør jakten på det perfekte oss lykkeligere? En studie fra York University i England som ble gjengitt i norske aviser i mars 2002, sier noe helt annet. Jakten på det perfekte gjør oss syke, het det. Forskerne i York hadde funnet at jakten på det perfekte på alle livets arenaer gir mange lav selvfølelse, liten selvtilit, depresjoner og stress. Dette er akkurat de problemer som øker mye i dagens samfunn. Den nye bioloven kan paradoksalt nok skyve oss i retning av mer sykdom, og da på områder som vil berøre flere mennesker enn de syke man kanskje i utgangspunktet ville hjelpe, og som man ikke vet om man kan få hjulpet.

Det andre som slår meg ved den nye bioloven, er tanken på det nyttige. De mange befruktete eggene som blir til overs ved assistert befruktning, må brukes til noe nyttig, som nye behandlingsmetoder for sykdom, mener mange. Men er det ikke bra da, at syke blir hjulpet? Jo, men er vi sikre på at det bare er til hjelp?

Et alvorlig sykt menneske er sjelden nyttig. Når nytte-tanken driver oss til å forske på befruktete menneskeegg, vil nyttetanken også kunne prege andre valg vi gjør. I en annen situasjon kan tanken på det nyttige ramme de syke selv, og da i disfavør av dem.

Det er ikke likegyldig hvordan vi tenker, for tankene våre former samfunnet. I stedet for jakten på det perfekte og det nyttige trenger vi et samfunn som holder menneske-verdet høyt. Det er bare det som vil gi oss alle trygghet – for de fleste av oss vil verken være perfekte eller nyttige gjennom alle livets faser.

En nederlandsk forfatter har sagt det slik: Den eneste garantien for at alle skal få fortsette å leve, er respekten for livet, respekten for ens medmennesker, og respekten for dem som er annerledes enn oss selv.

Her ligger nøkkelen til et annet og mer menneskevennlig samfunn enn det den nye bioteknologiloven nå åpner opp for.

Harald T. Nesvik (FrP) [15:00:50]: Det er utrolig hvor forskjellig vi kan lese. Det er utrolig hvordan vi klarer å tillegge personer andre meninger enn dem de faktisk har. Det har representanten Kvalbein nå så til de grader klart å gjøre. Jeg hadde håpt at representanten Kvalbein hadde hatt den samme forståelsen for det som står i lovteksten, som faktisk nærmest hele komiteen har gitt uttrykk for her i dag. Hvis representanten Kvalbein hadde fulgt debatten, så ville hun ha fått med seg at det er mange som har uttrykt både tro og tvil i denne saken. Vi har kommet fram til et forslag som et flertall står bak. Det kan ikke være teksten i det forslaget representanten Kvalbein har lest, ut fra den oppsummeringen som jeg hørte hun kom med i sitt innlegg. Men nok om det.

Jeg har deltatt i flere debatter i denne salen knyttet til bioteknologi. Og jeg er i hvert fall glad for den debatten som vi nå har bak oss. Jeg synes vi har hatt en god debatt, en ryddig debatt og en debatt som viser at vi kan være uenige, men likevel uenige på et relativt saklig grunnlag, og at det er tro og tvil i saken. Det har kommet godt til uttrykk, synes jeg. Jeg har ikke hørt noen som – jeg holdt på å si – har snakket nedverdiggende om hverandres menneskesyn i dag. Det er jeg veldig glad for. Jeg tror også komiteen har lagt merke til at jeg i en rekke forskjellige sammenhenger har sagt at når vi får dette opp til debatt, håpet jeg at vi skulle få en sånn type debatt som det vi har hatt i dag.

Jeg vil rett og slett bare takke komiteen for en svært god og svært givende debatt, som viser mangfoldet, som viser at vi har respekt for hverandre. Da er det også lettere å drive politikk – og lettere å vise respekt – uten å bruke for store ord og feil type ord.

Knut Arild Hareide (KrF) [15:03:12]: Eg er einig med ordføraren for saka i at me har hatt ein god og ryddig debatt. Men eg synest det er viktig å framheve det som kom fram nettopp i representanten Aud Kvalbein sitt innlegg, som viser eit framtidsperspektiv i denne saka. Kvar me er i dag, veit me ikkje, men det me veit i dag, er at me går over ei etisk grense. For fleirtalet i denne salen seier at ein ønskjer å forske på befrukta egg. Dermed opnar me opp for moglegheiter som me ikkje anar konsekvensane av.

Så seier statsråden at det er nokre tydelege grenser. Men me veit ut frå erfaringane frå andre land at dei òg sette tydelege grenser, og likevel har dei fått ei utvikling som det ikkje er kontroll på i dag.

Eg er einig i at me har hatt ein god debatt, men det har òg vore ein debatt med tydeleg ueinigheit og der me har teke tydelege vegval framover med omsyn til kva samfunn me ønskjer. Eg er glad for at både Kristeleg Folkeparti, Høgre og Venstre er med på å peike på at me vil ha eit samfunn der me nettopp ønskjer at det å vere annleis skal me ha full respekt for, og at det skal det vere moglegheit for. Det synest me det har vore viktig å få fram i denne debatten, ein debatt eg elles synest har vore god.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til sak nr. 1. (Votering, se nedenfor)

Å g o t V a l l e gjeninntok her presidentplassen.

Etter at det var ringt til votering, uttalte
presidenten: Odelstinget går da til votering.

Votering i sak nr. 1

Komiteen hadde innstilt til Odelstinget å gjøre slikt vedtak til

I o v
om endringer i bioteknologiloven
(preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på
overtallige befruktede egg)

I

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

§ 2–4 annet ledd oppheves.

§ 2–14 skal lyde:

§ 2–14 Opplæring og kvalitetssikring

Ubefruktede egg som er hentet ut i forbindelse med befruktning utenfor kroppen, men som ikke egner seg for dette formål, kan anvendes til opplæring i og kvalitetssikring av etablerte metoder for assistert befruktning. Egge-ner skal destrueres etter endt forsøk.

Overtallige befruktede egg kan anvendes til opplæring i og kvalitetssikring av etablerte metoder for assistert befruktning og preimplantasjonsdiagnostikk. Vilåårene for forskning på overtallige befruktede egg i § 3-2 annet, tredje og fjerde ledd gjelder tilsvarende.

Ubefruktede og befruktede egg som nevnt i første og annet ledd kan bare anvendes til opplæring og kvalitetssikring etter frivillig, uttrykkelig og informert samtykke fra paret som mottar fertilitetsbehandling. Frivillig, uttrykkelig og informert samtykke skal også innhentes fra sædgiver dersom det benyttes donorsæd.

§ 2–15 første ledd skal lyde:

Befruktede egg kan ikke innsettes i livmoren til en annen kvinne enn den kvinnen eggcellen stammer fra.

§ 2–16 annet og tredje ledd skal lyde:

Etter fem år skal befruktede egg destrueres eller avgis til opplæring og kvalitetssikring jf. § 2-14 eller forskning jf. kapittel 3.

Lagrede befruktede egg skal ikke benyttes til reproduksjon når kvinnen eller mannen i paret som har søkt assistert befruktning, er død eller ikke lenger har samtykkekompetanse.

Nytt kapittel 2 A skal lyde:

Kapittel 2 A Preimplantasjonsdiagnostikk m.m.

§ 2A–1 Genetisk undersøkelse av befruktede egg

Med preimplantasjonsdiagnostikk menes en genetisk undersøkelse av befruktede egg utenfor kroppen før innsetting i livmoren, herunder undersøkelse av kjønn.

Preimplantasjonsdiagnostikk kan bare tilbys par der en eller begge er bærere av alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom og det er stor fare for at sykdommen kan overføres til et kommende barn.

Preimplantasjonsdiagnostikk kan i tillegg utføres for å undersøke vevstype med sikte på å få et vevstypelikt barn som kan være stamcelledonor for et søsken med alvorlig, arvelig sykdom.

Preimplantasjonsdiagnostikk skal ikke benyttes til å kartlegge eller velge andre egenskaper ved det befruktede egget, enn det som fremgår av paragrafen her.

Befruktede egg som utvelges, må ikke genetisk modifiseres.

§ 2A-2 Samtykke

Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, må paret som søker behandlingen, gi skriftlig, informert samtykke.

§ 2A-3 Informasjon og genetisk veiledning

Før søknad om preimplantasjonsdiagnostikk fremmes for nemnda jf. § 2A-4, skal paret motta nøytral informasjon og genetisk veiledning, herunder opplysninger om risiko forbundet med behandlingen, belastningen for kvinnen og sannsynligheten for å lykkes med behandlingen.

§ 2A-4 Behandling av søknader om preimplantasjonsdiagnostikk

Preimplantasjonsdiagnostikk som nevnt i § 2A-1 kan bare utføres etter tillatelse fra en nemnd som departementet oppnevner. Nemndas vedtak kan ikke påklages.

I sin vurdering av om det skal gis tillatelse til preimplantasjonsdiagnostikk, skal nemnda ta stilling til om det foreligger stor fare for overføring av alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom. Sykdommens alvorlighetsgrad må vurderes konkret i det enkelte tilfellet, ut fra kriterier som redusert livslengde, hvilke smerter og belastninger sykdommen fører med seg og hvilke lindrende eller livsforlengende behandlingsmuligheter som finnes.

Presidenten: Høyre og Kristelig Folkeparti har varslet at de vil stemme imot.

V o t e r i n g :

Komiteens innstilling ble bifalt med 61 mot 14 stemmer.

(Voteringsutskrift kl. 15.12.52)

Videre var innstilt:

Dersom det i tillegg til å utelukke alvorlig, arvelig sykdom som nevnt i annet ledd er aktuelt å undersøke befruktede eggs vevstype, kan nemnda bare gi tillatelse til dette dersom følgende vilkår er oppfylt:

a) *behandling med søskendonasjon av friske, forlikelige stamceller med stor sannsynlighet er egnet til å kurere et sykt søsken*

b) *hensynet til det syke barnet vurderes opp mot belastningene for et framtidig søsken*

c) *donor født etter preimplantasjonsdiagnostikk med vevstyping ikke utsettes for uakseptable inngrep*

Presidenten: Høyre, Kristelig Folkeparti og Venstre har varslet at de vil stemme imot.

V o t e r i n g :

Komiteens innstilling ble bifalt med 57 mot 18 stemmer.

(Voteringsutskrift kl. 15.13.24)

Videre var innstilt:

Nemnda må vurdere om de forventede kostnadene knyttet til preimplantasjonsdiagnostikk står i et rimelig forhold til effekten av behandlingen.

Kongen kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om nemndas organisering, sammensetning og saksbehandling.

§ 2A-5 Rapportering

Nemnda skal avgi en årlig rapport til departementet om nemndbehandlete saker, herunder antall saker, hvilke sykdommer sakene gjaldt, utfallet av saksbehandlingen og nemndas begrunnelser for å avslå eller innvilge søknaden.

§ 2A-6 Behandling i utlandet

Dersom nemnda finner at preimplantasjonsdiagnostikk skal tilbys, og behandling ikke kan utføres forsvarlig i Norge etter aksepterte metoder, skal tjenesten kjøpes i utlandet. Dette gjelder uavhengig av om vilkårene i pasientrettighetsloven § 2-1 femte ledd er oppfylt.

Nemnda avgjør hvilken institusjon i utlandet paret kan få behandling ved. Avgjørelsen skal bygge på dokumentert kunnskap om faglig forsvarlig praksis og bred erfaring ved institusjonen.

§ 2A-7 Generelle vilkår for assistert befruktning

De alminnelige reglene for befruktning utenfor kroppen i kapittel 2 i loven her gjelder også for par som søker preimplantasjonsdiagnostikk. Kravet om befruktningsudyktighet i § 2-4 gjelder ikke.

§ 2A-8 Godkjenning og rapporteringsplikt

Preimplantasjonsdiagnostikk kan bare finne sted ved virksomhet som er godkjent av departementet for å utføre slik behandling. Departementet kan i vedtaket sette nærmere vilkår for godkjenningen.

Virksomhet som er godkjent etter første ledd, skal avgi skriftlig rapport til departementet om virksomheten. Departementet fastsetter nærmere regler om rapporteringsplikten.

Overskriften til kapittel 3 skal lyde:

Kapittel 3 Forskning på overtallige befruktede egg, kloning m.m.

§ 3–1 skal lyde:

§ 3–1 Bruk av overtallige befruktede egg til forskning

Overtallige befruktede egg og celler som stammer fra overtallige befruktede egg, kan bare anvendes til forskning når formålet er:

1. å utvikle og forbedre metoder og teknikker for befruktning utenfor kroppen i den hensikt å oppnå graviditet
2. å utvikle og forbedre metoder og teknikker for genetisk undersøkelse av befruktede egg med henblikk på å fastslå om det foreligger alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom (preimplantasjonsdiagnostikk)
3. å oppnå ny kunnskap med sikte på framtidig behandling av alvorlig sykdom hos mennesker

Ny § 3–2 skal lyde:

§ 3–2 Vilkår for bruk av overtallige befruktede egg til forskning

Forskning som nevnt i § 3–1 er kun tillatt på befruktede egg som har blitt overtallige etter befruktning utenfor kroppen med sikte på fertilitetsbehandling eller preimplantasjonsdiagnostikk. Det er ikke tillatt å befrukte egg for forskningsformål alene.

Forskning på befruktede egg må ikke foretas senere enn 14 dager etter at egget ble befruktet. Den tiden befruktede egg er lagret nedfrys, medregnes ikke.

Befruktede egg som har vært gjenstand for forskning må ikke settes inn i en kvinne, men skal destrueres.

Forskning som medfører genetiske forandringer som kan gå i arv hos mennesker, er ikke tillatt.

Ny § 3–3 skal lyde:

§ 3–3 Etisk vurdering og godkjenning

Forskning, herunder klinisk forskning, som medfører bruk av overtallige befruktede egg og celler som stammer fra overtallige befruktede egg, skal godkjennes av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Behandlingsformer som forutsetter bruk av celler fra overtallige befruktede egg, skal godkjennes av departementet. Departementet kan i godkjenningsvedtaket stille nærmere vilkår.

Før departementet avgjør om godkjenning etter annet ledd skal gis, skal søknaden forelegges Bioteknologinemnda.

Ny § 3–4 skal lyde:

§ 3–4 Informasjon og samtykke

Overtallige befruktede egg kan bare anvendes til forskning og behandling etter frivillig, uttrykkelig og in-

formert samtykke fra paret som mottar assistert befruktning. Før samtykket avgis, skal paret motta informasjon om hva forskningen kan innebære, hvordan den blir utført og annen relevant informasjon.

Dersom befruktning foretas med donorsæd, skal også sæddonor avgi frivillig, uttrykkelig og informert samtykke. Sæddonors samtykke skal innhentes i forbindelse med donasjonen.

Samtykket kan trekkes tilbake i tråd med reglene i biobankloven § 14.

§ 3–2 blir ny § 3–5 og skal lyde:

§ 3–5 Forbud mot framstilling av menneskeembryoer ved kloning m.m.

Det er forbudt:

- a) å framstille menneskeembryoer ved kloning,
- b) å forske på menneskeembryoer og cellelinjer som er dyrket ut fra menneskeembryoer framstilt ved kloning og
- c) å framstille embryoer ved kloning ved at arvemateriale fra menneske settes inn i en eggcelle fra dyr.

Med kloning menes teknikker for å framstille arvemessig like kopier.

§ 3–3 blir ny § 3–6.

§ 7–1 første ledd første punktum skal lyde:

Medisinsk bruk av bioteknologi m.m. som krever godkjenning etter §§ 2–19, 3–3 annet ledd, 4–2, 5–3 og 6–3 første ledd i denne loven, kan bare finne sted ved virksomheter som er spesielt godkjent av departementet for det aktuelle formål.

II

Loven gjelder fra den tid Kongen bestemmer. Kongen kan gi nærmere overgangsregler.

Presidenten: Høyre og Kristelig Folkeparti har varslet at de vil stemme imot.

V o t e r i n g :

Komiteens innstilling ble bifalt med 61 mot 14 stemmer.

(Voteringsutskrift kl. 15.13.51)

Presidenten: Det votes over lovens overskrift og loven i sin helhet.

Presidenten antar at Høyre og Kristelig Folkeparti vil stemme imot. – Det nikkes.

V o t e r i n g :

Lovens overskrift og loven i sin helhet ble bifalt med 61 mot 14 stemmer.

(Voteringsutskrift kl. 15.14.36)

Presidenten: Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

S a k n r . 2

Referat

Dermed er dagens kart ferdigbehandlet.
Forlanger noen ordet før møtet heves? – Møtet er hevet.

Presidenten: Det foreligger ikke noe referat.

Møtet hevet kl. 15.15.
