

Høringsuttalelser

Ny lov om medisinsk bruk av bioteknologi

Medisinsk bruk av bioteknologi er et etisk komplekst område som det ikke er enkelt å ha klare og entydige svar på. Det er heller ikke like lett alltid å regulere etiske problemstillinger gjennom lovgivningen.

Dette fremkommer i Legeforeningens høringsvar til forslaget om ny lov om medisinsk bruk av bioteknologi. Et lands etiske holdninger gjenspeiler seg ikke bare gjennom landets lover, men hvordan disse er kommet i stand. Dersom lovgivning er et resultat av folks holdninger til etiske problemstillinger er ikke dette problematisk, men dersom lovgivningen blir «trædd ned over hodet» på befolkningen uten at den har den nødvendige etiske bevissthet, er dette problematisk, heter det i hørings-svaret.

Lovforslaget, som vil erstatte Lov av 5.8. 1994 nr. 56 om Medisinsk bruk av bioteknologi, har vært forelagt relevante organisasjonsledd i Legeforeningen og er behandlet av sentralstyret.

Sorteringssamfunn

Departementet foreslår at sæddonors anonymitet oppheves med den begrunnelse at barnet skal ha rett til å vite sitt biologiske opphav. Dette er et sterkt etisk argument som man ikke uten videre kan avvise. Sentralstyrets mindretall støtter forslaget, mens et knapt flertall mener at et slikt vedtak kan skape unødvendige problemer og konflikter både for barnet, biologisk far og sosial far. Dersom forslaget blir stående, er det all mulig grunn til å anta at det vil bli nærmest umulig å skaffe donorer i Norge. Et flertall i sentralstyret støtter departementets forslag om at sæd fra avdød giver ikke skal kunne brukes.

Genetisk undersøkelse av befruktede egg, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn før det settes inn i livmoren, foreslås det forbud mot. Departementet ønsker ikke en sortering av egenskaper på fosterstadiet. Legeforeningen støtter dette synet, men mener det er vanskelig å være for absolutt på dette området. Legeforeningen mener derfor at preimplantasjonsdiagnostikk må være tillatt på spesielle indikasjoner, f.eks. hos kvinner som gjentatte ganger har fått utført provosert abort etter at morkakeprøve har avslørt alvorlig genetisk sykdom, og som vil gjøre alt for å unngå flere slike fysiske og psykiske

påkjenninger. Legeforeningen mener det må være mulig for norske par å kunne tilbys denne metoden etter omfattende veiledning og nøye overveielse.

Fosterdiagnostikk

Legeforeningen mener det både er ulogisk og kvinnediskriminerende å tillate sæddonasjon og ikke eggdonasjon. Generelt bør det gis tillatelse til eggdonasjon, subsidiært gis åpning for eggdonasjon på visse vilkår, for eksempel for kvinner med Turner syndrom. Dette er ment som et eksempel på en tilstand hvor i det minste unntak fra det absolutte forbudet som er formulert, kan rettferdiggjøres ut fra et medisinsk synspunkt.

De strenge restriksjonene mot fosterdiagnostikk er ifølge Legeforeningen i enkelte tilfeller en trussel mot barnets videre utvikling og oppvekst. Dersom fosterdiagnostikk gir muligheter for behandling av foster og tilrettelegging av en mest mulig optimal fødsel – f.eks. ved valg av fødested ved visse utviklingsavvik der rask og avansert behandling er viktig for å hindre død eller unødige komplikasjoner – er fosterdiagnostikk god helsehjelp. Dette er et etisk dilemma som ikke synes å være tatt hensyn til i lovutkastet.

Legeforeningen viser ellers til at med dagens kvalitet på ultralydapparatene vil den ultralydundersøkelse som i dag ofte utføres for å bestemme termin i 17 uke, ikke unngå å se avvik av fosterets anatomi, og følgelig er dette i realiteten også en form for fosterdiagnostikk.

Individuelt tilbud

Fosterdiagnostikk er imidlertid ikke et argument mot den ideelle målsetting om at vi må ha et samfunn der det er plass til alle, inkludert mennesker med utviklingshemning på grunn av kromosomfeil.

Legeforeningen mener dette poenget ikke er et godt argument for å nekte mennesker, som fra sitt ståsted er svært engstelige for å få barn med utviklingsavvik, enhver form for fosterundersøkelse. Hovedpoenget må være et individuelt tilbud som hver og en

får ta stilling til ut fra sitt ståsted, uten at det øves press for at dette blir gjort. Legeforeningen støtter derfor at alle som ønsker denne type prediktiv diagnostikk skal ha genetisk veiledning på forhånd.

Departementet synes å ønske at fosterdiagnostikk bare skal skje på avdelinger hvor kompetanse/kapasitet i medisinsk genetikk og ultralyd finnes. Dette betyr i praksis på regionsykehusnivå. Ingen av regionsykehusene er imidlertid utbygd personalmessig for å kunne ta vare på den genetiske veiledning av et så stort antall kvinner, verken på medisinsk-genetisk side eller på ultralydsiden. Ønsket om kvalifisert genetisk veiledning nødvendiggjør dessuten en snarlig utbygging av stillingshjemler i faget medisinsk genetikk, både når det gjelder legestillinger og utdanning av kompetente veiledere for øvrig.

Legeforeningen mener derfor at det bør lages en spesifikk plan for å kunne imøtekomme de ønsker som er fremmet.

Genterapi hos fostre

Departementet ønsker en innstramming av muligheten for oppsøkende genetisk virksomhet og foreslår derfor at helsepersonell bare kan gis anledning til å informere berørte slektninger når pasienten ikke kan samtykke og bare i særlige tilfeller.

Legeforeningen mener departementet her foretar en for sterk innsnevring. Det må kunne åpnes for at en lege som vil drive oppsøkende virksomhet – der øvrige kriterier er oppfylt, til tross for at indikatorpersonen ikke er bevisstløs eller død – kan gjøre dette på nærmere definerte vilkår.

Videre finner Legeforeningen at lovparagrafen som forbyr genterapi på fostre er for restriktiv, da det i en del tilfeller kan være medisinsk ønskelig å starte behandling allerede i mors liv, når dette ikke er forbundet med risiko for moren. Legeforeningen mener derfor at det i lovteksten bør gis en åpning for unntak og eventuelt utarbeiding av retningslinjer for når loven kan fravikes.

Hele høringsuttalelsen finnes på:

www.legeforeningen.no/index.db?id=5424

Lise B. Johannessen
Informasjonsavdelingen