



Rett og urett

Spalten omhandler juridiske forhold av betydning for leger. Ideer og innlegg sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Omkamp om testing av befruktet egg

Stortinget vedtok våren 2004 en dispensasjonsadgang knyttet til bestemmelsen om preimplantasjonsdiagnostikk i den nye bioteknologi-loven. Loven åpner nå for testing av befruktet egg for å avdekke vevsforlikelighet når «særlige hensyn taler for det».

Preimplantasjonsdiagnostikk er ikke en etablert behandling i Norge. I Ot.prp. nr. 64 (2002–2003) uttalte departementet at forbudet mot forskning på befruktede egg, som er videreført i ny lov § 3-1, i realiteten innebærer et forbud mot preimplantasjonsdiagnostikk i Norge, og foreslo å lovfeste et uttrykkelig forbud. Under stortingsbehandlingen i desember 2003 valgte imidlertid flertallet å beholde en begrenset adgang til preimplantasjonsdiagnostikk ved alvorlig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter, slik det fremgår av bestemmelsens første ledd. Det er forutsatt at slik behandling bare vil være aktuelt i svært få tilfeller, og at den skal kjøpes i utlandet etter henvisning fra helsepersonell i Norge innenfor bioteknologilovens rammer.

Med bakgrunn i diskusjonen om den såkalte Mehmet-saken vedtok imidlertid stortingsflertallet våren 2004 å utvide adgangen til preimplantasjonsdiagnostikk ved å knytte en dispensasjonsadgang til bestemmelsen slik det fremgår av § 2-14 annet og tredje ledd. Etter lovendringen, vedtatt 25. juni 2004, lyder bioteknologiloven § 2-14 slik:

Genetisk undersøkelse av befruktet egg, før det settes inn i livmoren, herunder undersøkelse for å velge barnets kjønn (preimplantasjonsdiagnostikk), kan bare gjøres i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter.

Dersom særlige hensyn taler for det, kan en dispensasjonsnemnd somomtalt i tredje ledd gi tillatelse til genetisk undersøkelse av befruktede egg. Slik tillatelse kan gis ved alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter. Befruktet egg som utvelges, må ikke genetisk modifiseres.

Dispensasjonsnemnda oppnevnes av departementet. Departementet oppnevner medlemmer og personlige varamedlemmer

for to år av gangen. Nemndas vedtak kan ikke påklages. Departementet kan gi nærmere forskrift om nemndas organisasjon og saksbehandling.

Før preimplantasjonsdiagnostikk foretas, skal kvinnen eller paret gis genetisk veiledning og informasjon.

Avgjørelse om dispensasjon skal treffes av en fagkyndig nemnd som behandler søknader i enkeltsaker. Oppgaven skal legges til klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet, som utvides med tre nye medlemmer, og endrer navn til Dispensasjons- og klagenemnd for bidrag til utlandet.

De lovfestede vilkårene for dispensasjon er at «særlige hensyn taler for det» og at det foreligger en «alvorlig arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter». Sistnevnte vilkår er i samsvar med vilkåret i tidligere bioteknologilov § 4-2.

Det fremgår av dispensasjonsbestemmelsens bakgrunn i Mehmet-saken og uttalelser i forarbeidene (Innst. O. nr. 71 (2003–2004)) at bestemmelsen tar sikte på å gi adgang til preimplantasjonsdiagnostikk for to formål: for å hindre alvorlig arvelig sykdom hos det kommende barnet, enten alene, eller i kombinasjon med testing for vevsforlikelighet med sikte på fremtidig stamcelledonasjon til syk søster eller bror. Bestemmelsen åpner altså for testing av befruktet egg for å avdekke vevsforlikelighet, samtidig som man har beholdt et absolutt krav om at preimplantasjonsdiagnostikk må være medisinsk begrunnet i forhold til det kommende barnet.

I tillegg til de lovfestede vilkårene har flertallspartiene i Innst. O. nr. 71 (2003–2004) oppstilt åtte kriterier, som de forutsetter at alle må være oppfylt, for at det skal kunne testes for vevsforlikelighet etter § 2-14



Illustrasjon Marianne Loraas

annet ledd. Av disse kriteriene fremgår det blant annet at det syke barnet må lide av en alvorlig, arvelig og livstruende sykdom. Videre kreves det at det etter en faglig vurdering ikke finnes likeverdige alternativer til søskendonasjon av stamceller, og at behandling av det syke barnet med stamceller fra kommende frisk søster eller bror ut fra medisinske erfaringer kan forventes å føre til en avgjørende bedring i barnets helsetilstand/og eller overlevelsesmuligheter. I tilknytning til sistnevnte kriterium har sosialkomiteens flertall uttalt at dette gir en åpning i regelverket i forhold til den såkalte Mehmet-saken. Men alle partiene som står bak lovendringen, understreker at lovendringen ikke innebærer noen garanti for at det vil bli gitt dispensasjon i den saken.

Etter mitt syn reiser dispensasjonsbestemmelsen en del vanskelige tolkingsspørsmål, som burde vært avklart bedre i forarbeidene. Dette gjelder ikke minst forholdet mellom § 2-14 og vilkårene for støtte til behandling i utlandet, det vil si pasientrettighetslovens bestemmelser om rett til nødvendig helsehjelp og behandling i utlandet, samt forskrift om bidrag til behandling i utlandet av 14. januar 1999. Det må antas at forholdet til disse reglene vil bli vurdert i forbindelse med gjennomgangen av forskriftene før lovbestemmelsen trer i kraft. Det er blant annet ikke klart hva som ligger i lovens vilkår «uten behandlingsmuligheter» og forarbeidenes kriterium om «livstruende sykdom» hos det syke

barnet. Fordi lovens vilkår om alvorlig arvelig sykdom «uten behandlingsmuligheter» er det samme som i tidligere bioteknologilov § 4-2, ville det være nærliggende å se hen til hvordan denne ble fortolket og praktisert. Av forarbeidene til § 4-2 fremgikk det at tilbud om preimplantasjonsdiagnostikk skulle begrenses til familier med «fremadskridende arvelige sykdommer uten behandlingsmuligheter», og at disse sykdommene «er sjeldne, og de medfører som oftest døden i tidlig barnealder» (Ot.prp. nr. 37 (1993–1994), side 53).

Flertallspartiens uttalelser i Innst. O. nr. 71 (2003–2004) taler imidlertid for at man har ment å åpne for preimplantasjonsdiagnostikk for å teste for vevsforlikelighet i større utstrekning enn det som ville følge av en slik restriktiv fortolkning. De åtte kriteriene må forstås slik at vilkåret «uten behandlingsmuligheter» ikke skal fortolkes absolutt, og at man med «livstruende» ikke sikter til lidelser som nødvendigvis fører til tidlig død i barnealder. Flertallspartiene synes å ha forutsatt at det skal være adgang til preimplantasjonsdiagnostikk også i tilfeller hvor det finnes en forsvarlig behandling som fjerner eller reduserer symptomer, og som gir god livskvalitet og relativt god livsprognose, under forutsetning av at søskendonasjon med stamceller etter en faglig vurdering er en bedre behandling. Samtidig har flertallspartiene uttrykkelig avstått fra å uttale at talassemitilfellene generelt, eller Mehmet-saken spesielt, hvor eksisterende behandling etter det opplyste gir en forventet levealder på 40 år eller mer, skal utgjøre tolkingsnøkkelen for lovens vilkår og forarbeidenes kriterier.

§ 2-14 trådte i kraft 1. september 2004.

Kristel Heyerdahl

kristel.heyerdahl@hjort.no
Advokatfirmaet Hjort DA
Akersgaten 2
0107 Oslo