

Bioteknologiloven

Høringsuttalelse til Utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)

I følgebrev til høringsnotatet (3.4.06) beskriver helsedepartementet kortfattet hva lovendringsforslaget gjelder:

Utkastet tar sikte på å følge opp Soria Moria-erklæringens intensjon om å revidere bioteknologiloven slik at det på bestemte vilkår åpnes for forskning på overtallige befruktete egg, herunder stamcelleforskning, og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk.

Regjeringen går inn for at forskning på overtallige befruktete egg skal begrenses til følgende formål: 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 befruktete egg med henblikk på å fastslå om det foreligger alvorlig arvelig sykdom eller 3) å oppnå ny kunnskap i forbindelse med behandling av alvorlig sykdom hos mennesker (herunder stamcelleforskning).

Regjeringen går videre inn for å tillate genetisk undersøkelse av befruktete egg (preimplantasjonsdiagnostikk) for å utelukke alvorlig, arvelig sykdom før befruktete egg settes inn i kvinnens livmor. Det foreslås å åpne for undersøkelse av vevstypen i kombinasjon med dette, for at et kommende barn skal kunne være vevstypelig donor for en syk bror eller søster.

En nasjonal nemnd skal i det enkelte tilfelle avgjøre hvorvidt lovens vilkår for adgang til preimplantasjonsdiagnostikk er oppfylt.

1. Generelle kommentarer

Bioteknologilovens formål

Kirkerådet mener at de foreslåtte lovendringene i bioteknologiloven aktualiserer grunnleggende spørsmål til etiske sider ved utvikling av medisinsk kunnskap og teknologi og lovgivningen som regulerer medisinsk praksis på dette feltet.

Bioteknologiloven omhandler kunnskap og teknologi som blir anvendt på menneskelig liv. De foreliggende lovendringsforslagene betyr en betydelig liberalisering av loven.

Loven, som opprinnelig er fra 1994, har i internasjonal sammenheng vært restriktiv. Forskning på befruktede egg har vært forbudt, og regjeringen foreslo i Ot. prop. nr. 64 (2002 2003) også et absolutt forbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. Det ble bl.a. vist til at slik diagnostikk ”er svært problematisk fordi den innebærer sortering av spesielle genetiske egenskaper ved egget.” Bakgrunnen for dette forslaget var at sosialkomiteens flertall hadde bedt regjeringen å vurdere et slikt forbud. I høringsnotatet er det skrevet følgende om dette:

Under behandlingen av Ot. prop. nr. 64 (202 2003) kom sosialkomiteens flertall til at behovet for preimplantasjonsdiagnostikk vil være så begrenset, og diagnostikken så høyteknologisk og ressurskrevende, at det ikke er faglig grunnlag for å bygge opp kompetanse i Norge. Flertallet mente imidlertid at tilbudet bør kunne kjøpes i utlandet etter henvisning fra helsepersonell.

Den norske kirkes grunnleggende holdning

Sentrale organer i Den norske kirke som Bispemøtet, Kirkerådet og Kirkemøtet har ved en rekke anledninger avgitt uttalelser som berører følgende spørsmål:

- Når begynner (og slutter) menneskelig liv?
- Hva konstituerer menneskets verd?

Selv om det dreier seg om over 20 uttalelser fra sentralkirkelige instanser i tidsrommet fra 1960 og frem til i dag, som er avgitt ved forskjellige anledninger og til forskjellige spørsmål, er en i alle uttalelsene grunnleggende enig i svaret på disse to spørsmålene.

Vedtaket fra Kirkemøtet 1989 under overskrift ”Vern om livet” illustrerer denne grunnleggende holdningen:

Det kristne menneskesynet understreker menneskets uendelige verd. Dette verd har mennesket fordi det er skapt av Gud og er elsket av Ham. Den kristne kirke vil derfor forkynne respekten for menneskelivets ukrenkelighet og integritet. Det kristne menneskesynet definerer i siste instans mennesket i relasjon til Gud: ”Og Gud skapte mennesket i sitt bilde, i Guds bilde skapte han det (1. Mos. 1,27). ”Du gjorde ham lite ringere enn Gud” (Salme 8,6). Og ved å sende sin egen sønn som menneskenes bror viste Gud at Han går inn i menneskenes kår. Menneskets verd er ikke begrunnet i dets evne til produktivitet eller forbruk, grad av livsutfoldelse eller nytteverdi. Menneskets verd og ukrenkelighet gjelder født og ufødt, mann og kvinne, ung og gammel, uansett funksjonsevne og utrustning. Alle er skapt i Guds bilde og er likeverdige.[...]

Menneskelivet og menneskeverdet begynner ved unnfangelsen. Det befruktede egg har derfor et grunnleggende krav på vern om beskyttelse. (sak KM 12/89)

Dette sitatet forklarer tydelig hvorfor sentrale organer i Den norske kirke i alle sine uttalelser har støttet en politikk og lovgivning som forsøker å verne om menneskelivets verd fra unnfangelsen av.

Kirkerådet kan ikke se at den teologiske grunnlagstenkningen er tilført vesentlige nye momenter. Kirkerådet ser heller ikke at det er fremkommet ny biologisk kunnskap om livets begynnelse som skulle tilsi at denne holdningen er uholdbar i dag. Derfor ønsker Kirkerådet å bekrefte Den norske kirkes grunnleggende ståsted i disse spørsmål.

I tillegg har kirken ved flere anledninger de siste årene sett behov for å kritisere utviklingen av et ensidig forbrukersamfunn som er preget av nyttetenkning som truer miljø og rettferd og som også påvirker samfunnets menneskesyn som følge av dette (se for eksempel KM sak 10/96 "Forbruk og rettferd").

Det er liten tvil om at medisinsk bioteknologi i dag er et område med stort økonomisk potensial. Også talspersoner for en liberalisering av bioteknologiloven innrømmer at bioteknologi er et område hvor sterke kapitalkrefter har store interesser.¹

Ut fra dette argumenterer tilhengere av en liberalisering for å utvikle dette feltet innenfor et offentlig, lovregulert, demokratisk samfunn. Høringsnotatet vektlegger i denne sammenhengen den rollen som de regionale komiteene for forskningsetikk skal ha i alle biomedisinske forskningsprosjekter. Kunnskapsdepartementet skal våren 2006 fremme et lovforslag om redelighet og etikk i forskningen hvor det legges opp til at disse komiteene skal være forvaltningsorgan og ha vedtaksmyndighet. Inntil videre skal slik forskning godkjennes av departementet. Kirkerådet mener at en slik kontroll og etisk vurdering av forskningsprosjekter er svært viktig.

Kirkerådet er glad for at medisinsk forskning og fremskritt gir oss stadig nye behandlingsmuligheter. En erkjenner at pasientorganisasjoner og berørte enkeltmennesker har store forventninger til medisinske fremskritt i behandlingen av alvorlig sykdommer, bl.a. gjennom stamcelleforskning. Kirkerådet registrer imidlertid også at mange fagfolk advarer mot et "oversalg" av mulighetene for terapi som ligger i denne forskningen i dag. Høringsnotatet viser i denne sammenheng selv til bioteknologinemndas vurdering:

Nemnda finner det imidlertid viktig å presisere at dette forskningsfeltet er i en tidlig fase og at det i beste fall er flere år til nye behandlingsmetoder basert på stamceller vil bli tilgjengelig (s. 23).

Samtidig ser Kirkerådet all grunn til å være på vakt mot tendenser til å skape det "perfekte" eller "normale" menneskeliv. Kirkerådet støtter i denne sammenhengen bl.a. en uttalelse fra Norges Handikapforbund (NHF) som skriver følgende om stamceller:

¹ For eksempel sa helsepolitisk talsmann for Arbeiderpartiet i stortingets helsekomité, Jan Bøhler, i en åpen høring om forskning på befruktete egg i regi av bioteknologinemnda 7. desember 2005:

Faren som Dāvøy snakker om, ser jeg også hvis vi får en utvikling hvor globale, sterke kapitalkrefter satser massivt innenfor disse feltene og tar patenter, og skaper monopoler. [...] Men det er også tunge kapitalkrefter som vil involvere seg, og vil kunne skape Microsoft-liknende monopoler på behandlingsformer som alle vil ha, fordi man blir helt avhengig av dem. (referert på bioteknologinemndas nettsider)

For NHF er all forskning og bruk av bio - og genteknologi som bidrar til selektiv abort av levedyktige fostre i strid med bioteknologilovens formål og uforenlig med synet om at alle mennesker er likeverdige uansett genetiske utrustning. (www.NHF.no, ”Stamceller”, 29.1.2003)

Med dette som bakgrunn vil Kirkerådet vise til og understreke den ovenfor nevnte uttalelsen fra Kirkemøtet 1989 om menneskelivets ukrenkelighet og verdi som begynner ved unnfangelsen. En bioteknologilov som åpner for forskning på befruktede egg og preimplantasjonsdiagnostikk er vanskelig å forene med dette prinsipielle standpunkt.

Vanskelige dilemma

Likevel erkjenner Kirkerådet at en rekke etiske dilemma heller ikke med en slik posisjon er løst. Ut fra en helhetsbetraktning må samfunnet forsøke å finne ut hvordan vi best mulig kan holde oppe respekten for befruktede egg, men også respekten og ansvaret for de menneskene som vi gjennom en ansvarlig forskning kan hjelpe når det gjelder ulike typer sykdommer og problemer.

Det er ikke en selvfølge at lovgiveren i et pluralistisk samfunn kan trekke en tydelig grense mellom etisk rett og galt. Allerede i 1971 uttalte Bispemøtet følgende i forbindelse med en drøftelse av abortlovgivningen:

Vi mener at det ikke uten videre er lovgiverens ansvar å trekke opp grenser for etisk rett og galt og tvinge borgerne til ikke å overtre etiske normer. En slik oppgave har til alle tider vært umulig og er det i dag mer enn noen gang. [...] Det avgjørende poeng ved den lovgivningen som inntil denne dag har regulert abortpraksisen her i landet, er ikke at den har villet dekretere moralske normer og tvinge mennesker til å følge disse uansett egen overbevisning, men at den har sett fosteret som en (ikke nærmere definert) størrelse med krav på selvstendig rettsbeskyttelse. (Bispemøtet 1971, *Abort – menneskeverd – lovgivning*)

Med dagens abortlov gir ikke samfunnet fosteret en slik beskyttelse før 12. svangerskapsuke. Samtidig er bruk av assistert befruktning en etablert praksis i Norge i dag. Dette er en praksis som medfører at det blir befruktet flere egg enn de som til slutt blir implantert i livmoren. Slike overtallige egg blir i dag destruert. Flere mener at det vil være mer etisk forsvarlig å bruke slike overtallige befruktede egg i medisinsk forskning.

Kirkerådet kan ikke se at en slik holdning er uetisk i utgangspunktet og vil derfor i det følgende drøfte enkelte elementer i lovendringsforslaget. Dette vil vi gjøre samtidig som vi ønsker å fastholde vårt prinsipielle syn på menneskets verd og menneskelivets begynnelse.

Bioteknologilovens har følgende formålsparagraf:

[...]å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten

diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv. (§ 1-1 *Lovens formål*)

Kirkerådet er glad for bioteknologilovens intensjon og formålsparagraf og erkjenner at dette området med raskt voksende kunnskap og muligheter nærmest fortløpende stiller samfunnet foran nye og vanskelige etiske valg.

Behovet for bred offentlig debatt

Etiske vurderinger er ofte preget av at pliktetiske (deontologiske) og konsekvensetiske argumenter for og i mot ny forskning settes opp mot hverandre. Dette er nødvendig, men kan lett føre til fastlåste posisjoner. Kirkerådet mener at det er nødvendig med en bred offentlig debatt. En kontinuerlig dialog om vanskelige etiske spørsmål er verdifull i seg selv, og bør ikke være preget av forenklinger og gjensidig diskreditering og mistenkeliggjøring. Dessverre har også medias ofte tabloidiserte framstilling av kompliserte saksforhold og posisjoner gjentatte ganger bidratt til nettopp dette. En høy bevissthet om den etiske samtalsens (diskursetikkens) betydning er vesentlig for å komme frem til regler og ordninger som flertallet i befolkningen opplever som akseptable.

Kirkerådet mener at alle som deltar i debatten, ikke minst de politiske beslutningstakerne, bør åpent innrømme at dette saksområdet rommer verdikollisjoner og vanskelige dilemma. Det er svært viktig hele tiden å forsøke å involvere flest mulig mennesker i dialogen rundt utviklingen og bruken av bioteknologi, selv om feltet er vanskelig og tidkrevende å sette seg inn i.

I denne sammenhengen ønsker Kirkerådet å understreke betydningen av at det finnes rådgivende fora som Bioteknologinemnda. Nemndas sammensetning av personer fra forskjellige fagmiljøer, også etikk, gir et godt grunnlag for debatter som får frem flere sider ved de aktuelle sakene. Ved siden av konkrete råd til besluttede myndigheter i enkeltsaker er særlig arbeidet for å gjøre vanskelige tema tilgjengelig for offentligheten av stor betydning for gode demokratiske avgjørelser. Kirkerådet mener derfor at det er svært viktig å styrke Bioteknologinemndas rolle, og at nemnda også i fremtiden skal involveres og gi uttalelser i alle slike saker.

Fra flere hold er det blitt kritisert at høringen rundt så vanskelige spørsmål, som åpenbart selv i regjeringspartiene er omstridt, har blitt forsert, slik at Bioteknologinemnda ikke hadde tilstrekkelig tid til å drøfte problemstillingene. Kirkerådet beklager dette.

Nettopp det faktum at Stortinget i juni 2004 vedtok endringer av prinsipiell stor betydning, bare et halvt år etter at loven ble revidert i desember 2003, tyder på stor usikkerhet rundt disse spørsmålene. Kirkerådet er kritisk til den prosessen som førte til lovendringen. Det store mediepresset rundt en enkeltsak, "Mehmet-saken", førte til en lovendring uten tilfredsstillende forhåndsdrøftelse. Det ble skapt et inntrykk av at det var selve bioteknologiloven som var hinderet for Mehmet's liv. Kirkerådet beklager denne forhastede lovendringen. Dette utelukker imidlertid ikke at Kirkerådet selvsagt har stor forståelse for at den berørte familien ønsket å gjøre alt for å hjelpe sitt syke barn.

2. Lovendringsforslag som gjelder forskning på befruktede egg

Kirkerådet vil ta utgangspunkt i drøftingene og konklusjonene fra behandlingen i Bioteknologinemnda når vi kommenterer enkelte sider ved forskning på befruktede egg og, deretter, preimplantasjonsdiagnostikk.

Norge har siden 1987 hatt et forbud mot forskning på befruktede egg i lov om kunstig befruktning. Bioteknologiloven fra 1994 tok opp dette forbudet. I 2002 ble loven endret for å presisere at forbudet mot forskning på befruktede egg også gjaldt cellelinjer som er etablert ut fra celler hentet fra befruktede egg. Også etter dagens lovgivning er forskning på befruktede egg og materiale fra disse ikke tillatt. Høringsnotatet sier:

Bakgrunnen for forbudet mot forskning på befruktede egg har bl.a. vært synet på menneskeverdet og vernet om det spirende menneskelivet. I Ot. prp. nr 108 (2001- 2002) om endringer i bioteknologiloven heter det ”Mennesket har verdi i seg sjølv, og ein kan derfor ikkje akseptere at menneskelivet blir eit middel for andre menneske.”

Lovgiveren valgte med dette å la et prinsipielt standpunkt være begrensende for forskningen, selv om man også på dette tidspunktet var klar over den potensielle nytteverdien av slik forskning. Som nevnt ovenfor går regjeringen i foreliggende lovendringsforslag inn for at forskning på overtallige befruktede egg tillates til tre formål:

1) å utvikle og forbedre metoder for assistert befruktning; 2) å utvikle og forbedre metoder for genetisk undersøkelse av befruktede egg for å fastslå om det foreligger alvorlig arvelig sykdom eller 3) å oppnå ny kunnskap i forbindelse med behandling av alvorlig sykdom (herunder stamcelleforskning).

Bioteknologinemnda har behandlet dette tema i flere møter, inkludert en åpen høring, og oppsummerer sine anbefalinger til helsedepartementet slik:

- En samlet bioteknologinemnd vil anbefale at begrepet forskning defineres mer i tråd med den tradisjonelle bruken av ordet. Forskningsbegrepet bør forstås som en systematisk søken etter ny kunnskap og ikke omfatte opplæring i og kvalitetskontroll av etablerte metoder innen assistert befruktning.
- En samlet bioteknologinemnd vil anbefale at man ved assistert befruktning tilstreber å redusere antall overtallige befruktede egg.
- En samlet bioteknologinemnd vil anbefale at opplæring i og kvalitetskontroll av etablerte metoder blir tillatt der man kan gjøre dette med hjelp av overtallige befruktede egg.
- En samlet Bioteknologinemnd vil anbefale at opplæring i og kvalitetskontroll av etablerte metoder blir tillatt også selv om dette i noen tilfeller kan medføre forsøk på befruktning av egg som ikke vil bli benyttet for å få barn. Bioteknologinemnda legger til grunn at det her benyttes egg hentet ut i forbindelse behandling for barnløshet.
- Et flertall i Bioteknologinemnda vil anbefale at forskning på befruktede egg blir tillatt så lenge forskningen gjør bruk av overtallige befruktede egg.

- Et flertall i Bioteknologinemnda vil anbefale at import fra utlandet av stamcellelinjer fra embryo tillates.

Bioteknologinemnda gir en grundig redegjørelse for bakgrunnen og begrunnelsen av sine konklusjoner. Det redegjøres for at det årlig destrueres anslagsvis 15.000 ferske overtallige befruktede egg av for lav kvalitet til å bli implantert i en kvinne. Om dette sier Bioteknologinemnda følgende:

Noen av disse embryoene kan teoretisk brukes til opplæring, kvalitetssikring, metodeutvikling og forskning både innenfor assistert befruktning og andre forskningsområder (for eksempel til stamcelleforskning).

I dag er bruk av assistert befruktning som hjelp for par som er ufrivillig barnløse etablert praksis. Bioteknologinemnda skriver:

Å nekte bruk av befruktede egg til forskning på assistert befruktning, når det er teknologi vi i dag bruker i Norge, kan sees på som i større grad et tilfelle av dobbeltmoral enn å nekte bruk av befruktede egg til forskning for andre formål.

Kirkerådet kan se seg enig i dette resonnementet. Når det gjelder forskning på befruktede egg for andre formål enn å bedre dagens praksis med assistert befruktning (for eksempel stamcelleforskning) er Bioteknologinemnda mer tilbakeholden og presiserer:

[...]at dette forskningsfeltet er i en tidlig fase og at det i beste fall er flere år til nye behandlingsmetoder, basert på stamceller, vil bli tilgjengelig. Bioteknologinemnda følger debatten om hvorvidt stamceller fra fødte individer (såkalt adulte eller multipotente stamceller) fullt ut kan erstatte stamceller isolert fra befruktede egg. Bioteknologinemnda anser at spørsmålet om de ulike stamcellekildenes nytteverdi i forskning og muligens fremtidig behandling ikke er mulig å besvare i dag med den kunnskap som foreligger.

De etiske problemstillingene, som forskning på befruktede egg reiser, er vanskelig. På samme måte som det bak dagens forbud ligger prinsipielle vurderinger, er det også viktige etiske hensyn som anføres for å åpne for slik forskning. Bioteknologinemnda mener at det er avgjørende hvilken moralsk status man mener at et befruktet egg har, og hvilke etiske konsekvenser som bør trekkes av dette. Nemnda presiserer at man med begrepet *moralsk status* mener ”i hvilken grad det er en person eller et objekt som vi som mennesker skylder å ta hensyn til.”

I utredningen ”*Mer enn gener*” som en arbeidsgruppe oppnevnt av Kirkerådet utarbeidet 1989 blir dette spørsmålet drøftet (s.45 ff.). Utredningen mener at dette er et religiøst, teologisk og filosofisk spørsmål ut fra livssyn og livsholdning hos den som spør. Likevel mener utredningen at det bør, ”for å kunne være forsvarlig, også innbefatte vår rent biologiske viten om menneskelivet.”

Kirkerådets arbeidsgruppe mener at vårt språk ikke strekker til og at det er problematisk å ”tvinge vårt overleverte begrepsapparat til anvendelse på det prenatale stadium”.

Gruppen sier:

Et befruktet egg er ikke et menneske i ordets vanlige forstand. Men det er heller ikke bare en celleklump. Et befruktet egg er et gryende menneskeliv.

Etter å ha gjort rede for en restriktiv, pliktetisk og en konsekvensetisk tilnæringsmåte, som fører til ulike svar, konkluderer medlemmene i kirkerådets arbeidsgruppe allerede i 1989 forskjellig om og når forskning på befruktete egg bør tillates. Et avgjørende kriterium er forskningens *viktighet*. Både når det gjelder forbedring av IVF-metoden (in vitro fertilisering) og annen forskning ”kan det tenkes så viktige og gode konkrete forskningsprosjekter, at de vil være etisk forsvarlige”. (Mer enn gener, s.60). Men, det presiseres:

Viktighet er imidlertid ikke tilstrekkelig. Forutsetningene for å utføre slik forskning på en betryggende måte må være tilstede. Slik forskning må, [...], underlegges streng kontroll.

Et annet dilemma synliggjøres gjennom spørsmålet om hvordan man skal forholde seg til forskningsresultater generert fra forskning på befruktete egg i land som har en mer liberal lovgivning. Dette kan være etisk problematisk. Bioteknologinemnda viser i denne sammenhengen til Etiklutvalget, som utarbeidet *NOU 1991: Mennesker og bioteknologi*, som dannet grunnlaget for den første bioteknologiloven. Utvalget skriver bl.a. følgende:

Utvalget er klar over at det kan betraktes som inkonsekvent – og av enkelte også som uetisk – å si nei til forskning på befruktete egg, men si ja til metoder delvis basert på slik forskning. Utvalget [...] finner at det norske samfunn heller bør leve med denne inkonsekvens. (s.82)

Kirkerådet mener dessuten at det i dagens høyspesialiserte forskningsverden uansett er illusorisk at alle land forsker på alt.

Kirkerådet støtter Bioteknologinemnda som sier at ”både å destruere embryoer og å forske på dem slik at de ikke får utvikle seg til fødte mennesker, vil da måtte anses som likeverdig med å ta liv.” Ut fra dette grunnsynet vil man ønske at assistert befruktning skjer på en måte som ikke fører til at befruktete egg går tapt unødvendig, bl.a. ved å forsøke å redusere antall overtallige befruktete egg. Kirkerådet er altså enig med Bioteknologinemnda i, at slik forskning på overtallige befruktete egg til de tre nevnte forskningsformål kan aksepteres, men at dette bare må skje når kriteriene *viktighet* og *kontroll* er oppfylt.

Kirkerådet avviser derfor også befruktning av egg kun for forskningsformål og viser til at dette er forbudt i Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin fra 1997. Kirkerådet er glad for at heller ikke departementet vil åpne for å befrukte egg kun for forskningsformål. (Høringsnotat s.25).

Kirkerådet mener det er svært viktig at myndighetene aktiv tilrettelegger for en løpende åpen samfunnsdebatt om disse spørsmål.

3. Kommentarer til preimplantasjonsdiagnostikk

Preimplantasjonsdiagnostikk er i dag regulert i bioteknologilovens § 2-14. Hovedregelen går frem av § 2 - 14 første ledd. Preimplantasjonsdiagnostikk, herunder valg av barnets kjønn, kan bare gjøres ”i spesielle tilfeller ved alvorlig arvelig kjønnsbundet sykdom uten behandlingsmuligheter”. I høringsnotatet heter det:

I Ot. prp. nr. 64 (2002 2003) om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. foreslo Regjeringen et absolutt forbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. Bakgrunnen for forslaget var at sosialkomiteens flertall i Inst. S. nr. 238 (2001 2002) til St. meld. nr. 14 (2001 2002) om evaluering av bioteknologiloven ba Regjeringen vurdere et forbud mot preimplantasjonsdiagnostikk. Det ble bl.a. vist til at slik diagnostikk ”er svært problematisk fordi den innebærer sortering av spesielle genetiske egenskaper ved egget.”

Nytt annet, tredje og fjerde ledd i § 2 - 14 kom inn i loven som en følge av den såkalte ”Mehmet-saken”. § 2 - 14 annet ledd åpner for at man, dersom særlige hensyn taler for det, kan tillate preimplantasjonsdiagnostikk ved alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmuligheter selv om det ikke dreier seg om kjønnsbundet sykdom. Tillatelse kan gis av en dispensasjonsnemnd.

Bioteknologinemnda, med unntak av et medlem, går inn for å tillate begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Kirkerådet har ut fra sitt prinsipielle standpunkt om menneskets verd og menneskelivets begynnelse sympati med det ene medlem i Bioteknologinemnda sitt standpunkt som ønsker å fastholde et absolutt forbud, men har også forståelse for at nemndas flertall går inn for å tillate begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Det siste støttes, om enn under tvil.

Høringssvaret fra Bioteknologinemnda viser tydelig hvor problematisk en praktisk anvendelse er og hvor mange tolkningsmuligheter formuleringene i loven gir. Begrepene ”alvorlig sykdom”, ”kjønnsbundet/ ikke kjønnsbundet sykdom”, ”uten behandlingsmuligheter” og dispensasjonsnemndas tolkning av ”kurativ” behandling er uklare. Kirkerådet viser til drøftingen av disse begrepene i Bioteknologinemndas høringssvar.

Som eksempel vil Kirkerådet likevel trekke frem tolkningen av begrepet ”alvorlig sykdom”. Nemnda er delt i synet på hva som bør betraktes som alvorlig sykdom. Kirkerådet vil i denne sammenhengen vise til en tankevekkende kronikk som Lars

Ødegaard, generalsekretær i Norges Handikapforbund og medlem av Bioteknologinemnda skriver:

Både den nye bioteknologiloven og den gjeldende er basert på vrangforestillingene om hva som er alvorlig sykdom og lidelse. Begrepet "alvorlig lidelse" er et sentralt premiss for den medisinske praksis loven søker å regulere, uten at verken Regjeringen eller dens lovforslag gjør det minste forsøk på å forklare oss hva som er alvorlig lidelse, hvem som lider, og for hvem dette er alvorlig?

I begrepet "alvorlig lidelse" ligger selve holdningsfundamentet for hvordan vi som samfunn betrakter og tolker funksjonshemning, og dermed også funksjonshemmede.

Dette kommer også klart til uttrykk i de fagtermer som medisinen bruker om oss som har andre genetiske egenskaper enn flertallets. Begreper som avvik, malformasjoner, anomalier, lyter og alvorlig lidelse har en sterkt negativt klang, og signaliserer tydelig noe uønsket og mindre verdig. Slike begreper og talemåter bygger opp under det stigma som medisinsens normalitetsnorm har fått lov til å skape i vår kultur, uten å møte politisk debatt, og uten motforestillinger om hvordan dette graderer menneskeverdet for de tusener på tusener av oss som lever med biologiske egenskaper de velger å kalle "alvorlig lidelse". Er jeg, som rullestolbruker og med muskeldystrofi i hele kroppen, alvorlig syk og lidende? Hvem er det alvorlig for, og hvem lider av det? Er det andres forestillinger om at vi lider som er alvorlig? Lider noen alvorlig over mitt liv? Er det min manglende evne til å gå som gjør det så alvorlig? (NHF's nettsider, "Privatsak?", 31.3.2005)

Kirkerådet mener at dette sitatet viser tydelig hvor problematisk og vanskelig det er å innholdsbestemme slike ord og begreper. Kirkerådet innser at dette er et svært komplisert og sammensatt saksområde som en i denne sammenhengen ikke har mulighet til å drøfte i sin fulle bredde. Vi viser derfor til Bioteknologinemndas grundige gjennomgang av de mange delaspektene i saken i nemndas hørings svar til det foreliggende lovforslaget.

Kirkerådet støtter bioteknologinemndas forslag om at det bør opprettes en nasjonal nemnd for behandling av søknader om preimplantasjonsdiagnostikk, og at det ikke bør være et tilleggskrav at familien som søker om preimplantasjonsdiagnostikk har hatt påkjenninger som følge av den aktuelle sykdommen som det skal testes for.

4. Kommentarer til valg av vevstype ved preimplantasjonsdiagnostikk

Kirkerådet mener at denne delen av lovendringsforslaget er den mest problematiske i forhold til Kirkerådets prinsipielle syn på menneskeverdet. Det er da også spesielt denne siden av bioteknologiloven som har skapt debatt, utløst av "Mehmet-saken". Dagens lov åpner for en slik behandling i utlandet, etter prøving av en dispensasjonsnemnd.

Bioteknologinemnda beskriver i sitt h ringssvar de forskjellige hensynene som m  avveies: hensynet til det eksisterende syke barnet, hensynet til det kommende barnet, hensynet til foreldrene og andre hensyn (se nedenfor). Kirker det erkjenner at alle disse hensynene er legitime og at avveining mellom dem er vanskelig.

Kirker det viser til argumentene som blir diskutert for alle disse aspektene i Bioteknologinemndas h ringssvar. Kirker det  nsker spesielt   fremheve hensynet til det kommende barnet. Om dette skriver Bioteknologinemnda:

Det prim re argumentet for   si nei til en kombinasjonsbruk av disse metodene har v rt argumentet om at et menneske alltid skal v re et m l i seg selv og at det ikke b r  pnes for situasjoner der et menneske kan oppfattes som kun et middel for et annet menneske, noe som kan inneb re en instrumentalisering av mennesker.

Dette argumentet ble ogs  f rt frem p  et seminar om ”Bruk av medisinsk bioteknologi” i regi av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon i mars 2006. Her ble den tyske filosofen J rgen Habermas, som stiller f lgende sp rsm l, sitert:

Er det forenlig med menneskelivets verdighet   bli avlet under forbehold og f rst etter en genetisk unders kelse   bli erkl rt for eksistens- og utviklingsverdig?
(J rgen Habermas, 2001, *Den menneskelige naturs fremtid*, s.46, sitert av Berge Solberg, NTNU)

Det kvalitative skillet ligger i at man ikke bare gjennomf rer preimplantasjonsdiagnostikk for   utelukke alvorlig sykdom, men ogs  for   lete etter bestemte  nskede egenskaper hos det kommende barnet.

Under *andre hensyn* dr fter bioteknologinemnda ogs  ”skr plansargumentet”:

Det kan tenkes en utvikling langs et ”skr plan”, der en starter med behandling av alvorlige sykdommer som uomtvistelig f rer til et smertefullt og kortvarig liv, for deretter gradvis tillate mindre og mindre alvorlige sykdommer f r en kan v re over p  egenskaper der aksept er h yst kulturelt betinget. Det b r ogs  kunne v re legitimt   hevde at selv om mange selv ville  nsket en behandling i en gitt situasjon, betyr ikke det at man ikke skal kunne ta hensyn til mulige samfunnsmessige konsekvenser summen av enkeltmenneskers valg vil kunne f .

Kirker det mener at denne bekymringen er h yst begrunnet og viser til utviklingen i utlandet. En komit  i Underhuset i Storbritannia har foresl tt at britiske kvinner under fruktbarhetsbehandling b r ha rett til   velge hvilket kj nn barnet skal ha. Foreldrene skal ogs  f  bestemme om et foster skal unders kes for sykdommer. (*Aftenposten*, 24. mars 2005). I en delstat i USA f r utvalgte amerikanske foreldre mulighet til selv   velge om de vil ha en gutt eller en jente. I f lge artikkelen skal forskerne imidlertid bare akseptere foreldre som allerede har ett barn, og som  nsker et nummer to av motsatt kj nn, hvilket

kalles "familiebalansering". (*Aftenposten*, 1.november 2005) Kirkerådet vil sterk advare mot en slik utvikling.

Man kan lett få inntrykk av at en restriktiv holdning i spørsmål om vevstesting i forbindelse med preimplantasjonsdiagnostikk vil bevare oss for å havne i et sorteringssamfunn. Kirkerådet mener derimot at den etiske debatten rundt disse og beslektede spørsmål hele tiden beveger seg på et "skråplan" i avveining av forskjellige, til dels motstridende, legitime og mindre legitime interesser.

Det sorteringssamfunnet det så sterkt advares mot i debatten er et samfunn vi med medisinsens hjelp har hatt i flere tiår. Derfor er det misvisende å redusere den til et spørsmål om hvem som er mest mot sorteringssamfunnet. Det saken i realiteten handler om er hvilke former for medisinsk assistert sortering et samfunn kan akseptere før det trækker over sin egen smertegrense. Dette er et spørsmål vi alle fordrer å ta på alvor. (Jan Helge Solbakk, "Ansvarlig biopolitikk", *Aftenposten*, 29.april 2006)

Kirkerådet erkjenner samfunnets ansvar for å hjelpe alvorlig syke barn og deres foreldre. Kirkerådet ser også logikken i at en slik "tilleggs -testing" for å redde et sykt søsken i tilfeller hvor preimplantasjonsdiagnostikk likevel anvendes for å utelukke arvelige sykdommer hos det kommende barnet har etiske argumenter på sin side.

Likevel er Kirkerådet enig med den halvparten av Bioteknologinemnda som ikke vil tillate valg av vevstype ved preimplantasjonsdiagnostikk. Denne delen av bioteknologinemnda argumenterer på følgende måte:

Ved å akseptere slik vevstyping blir formålet med IVF og PGD ikke lenger bare å hjelpe par til å få egne barn. Man introduserer et tilleggsformål, nemlig hensynet til medisinsk behandling av andre. Dette blir både styrende for hvilket barn man bidrar til å skape, og for hvordan PGD blir gjennomført (jf at det må befruktes et langt større antall egg). Dette er et prinsipielt stort skritt, fordi det representerer noe helt nytt i begrunnelsen for å sette et barn til verden. Aksepterer man først slike andre (fremmede) hensyn innenfor PGD -behandling, blir det dessuten vanskelig å trekke en grense for hvilke andre personer man skal kunne ta hensyn til, og hvilke typer hensyn til de andre som er akseptable som grunnlag for tilvalg av egenskaper hos det kommende barnet. [...]

At barna er ønsket for foreldrenes del er derfor noe som de fleste barn har til felles. Men i denne normalsituasjonen har foreldrene ikke hatt noen innflytelse over barnets kjønn eller andre egenskaper. Denne likheten i grunnlaget for vår tilblivelse er viktig for vår egen selvforståelse, og er en viktig premisse for ideen om at alle mennesker er født like og med like rettigheter. Andre har ønsket oss, men ikke bestemt hvem vi skulle være.

Kirkerådet deler dette synet og mener at denne konklusjonen ivaretar best det synet på menneskets verd som Den norske kirke har gitt uttrykk for gjennom sine uttalelser de siste årene. Kunnskaps- og teknologiutviklingen vil stille oss foran mange vanskelige

valg. Kan noe stå ugjort? Hvordan ivaretar vi best vårt forvalteransvar og ansvar for menneskeverdet? Kirkerådet håper at vi i fremtiden kan videreutvikle fora for en saklig dialog rundt slike spørsmål i samfunnet, og at Den norske kirke og mange av dens medlemmer kan bidra til denne dialogen.

5. Oppsummering

Kirkerådet har i uttalelsen ovenfor gjort rede for sitt prinsipielle standpunkt når det gjelder menneskelivets ukrenkelighet og verd. Dette er oppsummert i første strekpunkt nedenfor.

Kirkerådet erkjenner at det er en spenning mellom denne grunnholdningen og noen av de andre momentene og konklusjonene i uttalelsen. Kirkerådet vil fremheve nødvendigheten av en nyansert drøfting av vanskelige verdikonflikter, som kan bidra til en høy bevissthet i samfunnet rundt en etisk forsvarlig utvikling av medisinsk bioteknologi. En tabloidisert forenkling av utfordringene og posisjoner i debatten bidrar ikke til dette. Også denne oppsummeringen må derfor tolkes på bakgrunn av uttalelsen i sin helhet.

- Kirkerådet viser til og understreker uttalelsen fra Kirkemøtet 1989 om menneskelivets ukrenkelighet og verdi som begynner ved unnfangelsen. Kirkerådet mener at denne posisjonen er like aktuell i dag. En bioteknologilov som åpner for forskning på befruktede egg og preimplantasjonsdiagnostikk er vanskelig å forene med dette prinsipielle standpunkt.
- Kirkerådet erkjenner at lovgiveren i et pluralistisk samfunn ikke alltid kan trekke en tydelig grense mellom etisk rett og galt.
- Kirkerådet mener at det er nødvendig med en løpende bred offentlig debatt rundt slike etiske avveininger og fremhever Bioteknologinemndas rolle i denne sammenhengen.
- At man ved kunstig befruktning i dag anvender teknologi som produserer overtallige befruktede egg, som senere destrueres er etisk problematisk. Likevel ser Kirkerådet at det kan anses som dobbel moral å nekte forskning på assistert befruktning, når det er teknologi som vi i dag bruker i Norge. Det er en klar forskjell mellom dette og forskning på andre formål hvor det befruktede egget ikke lenger er et mål i seg selv.
- Kirkerådet viser til Bioteknologinemndas drøftinger og konklusjoner når det gjelder vilkår og formål for å tillate en begrenset forskning på overtallige befruktede egg. Når vanskelige etiske valg skal tas, er forskningens viktighet og samfunnets strenge kontroll sentrale kriterier som Kirkerådet vil fremheve.
- Kirkerådet avviser befruktning av egg kun for forskningsformål.
- Kirkerådet støtter, under tvil, Bioteknologinemndas flertall, som går inn for å tillate begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk. Kirkerådet mener at dette kun bør

tillates ved spørsmål om alvorlig, arvelig sykdom som gir tidlig død og store smerter, og som det ikke er behandlingsmuligheter for.

- Kirkerådet avviser at det tillates valg av vevstype ved preimplantasjonsdiagnostikk.