



Bioteknologinemnda

The Norwegian Biotechnology Advisory Board

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref: 620-06/021-002

Deres ref: 200504806-/INR

Dato: 17.11.2006

Vedrørende rundskriv for vurdering av par ved assistert befruktning

Bioteknologinemnda viser til sin henvendelse av 16.05.06 der nemnda ba departementet vente med å fastsette rundskrivet for vurdering av par som søker om assistert befruktning til rundskrivet var sendt på en bredere høring.

Bioteknologinemnda arrangerte et åpent møte med tema ”Hvem snakker for barna?” 6. september. Her lyttet nemnda til hva berørte parter i denne saken hadde å si. Nemnda har deretter behandlet saken på sine nemndsmøter 27. september og 7. november. Her gir nemnda noen overordnede vurderinger av rundskrivet. Den vil gi mer detaljerte tilbakemeldinger når den får rundskrivet på høring.

Forskrift istedenfor rundskriv

Bioteknologinemnda mener man for å sikre god nok operasjonalisering av bioteknologiloven må kunne si at legen *skal* og ikke *bør* slik det er lagt opp til med dette rundskrivet. Nemnda mener derfor at departementet bør lage en forskrift fremfor et rundskriv. Bare på denne måten vil man sikre at de ønskede hensyn som omtales senere i vårt brev ivaretas.

Hensynet til barnets beste

Britiske Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) har utarbeidet dokumentet ”Tomorrow’s children”. HFEA opererer med fire kategorier når det gjelder hensynet til barnets beste:

1. Prinsippet om barnets beste bør fjernes fra lovgivingen fordi foreldrenes autonomi alltid bør komme før muligheten en tredje part har til å hindre at et barn blir født. (Vår oversettelse)
2. Det at et medisinsk miljø er involvert ved assistert befruktning betyr at en tredje part har et visst ansvar i forhold til barnet som blir født. Hensynet til pasientens (her foreldrenes) autonomi tilsier likevel at klinikken bare skal nekte å behandle dersom det er overhengende fare for at barnet kan komme til alvorlig psykisk eller fysisk skade. (Direktoratets oversettelse)

Postadresse/Postal address:
P.O.Box 522 Sentrum
N-0105 Oslo, Norway

Kontoradresse/
Office address:
Prinsens gt. 18

Telefon/Telephone:
+47 24 15 60 20

Telefax:
+47 24 15 60 29

E-mail:
bion@bion.no

Internett:
www.bion.no

3. Det at et medisinsk miljø er involvert ved assistert befruktning plasserer et betydelig ansvar for barnet hos en tredje part. Klinikken skal ikke tilby behandling med mindre de føler seg trygge på at barnets velferd ikke påvirkes negativt. (Direktoratets oversettelse)

4. Prinsippet om barnets beste i lovgivningen bør styrkes slik at barnets beste er det som betyr mest når man avgjør om man skal hjelpe et par (eller et individ) til å bli foreldre. (Vår oversettelse)

HFEA har konkludert med at kategori 2 best balanserer hensynet til barnets beste mot hensynet til foreldrenes autonomi.

Sosial- og helsedirektoratets arbeidsgruppes tolkninger

Sosial- og helsedirektoratets arbeidsgruppe som har utarbeidet utkast til rundskriv, har som HFEA valgt å legge seg på linje med kategori 2. Arbeidsgruppen begrunner imidlertid sitt valg med at det er umulig å *sikre* at barnet får en trygg oppvekst slik man legger opp til i kategori 3. Sosial- og helsedirektoratets arbeidsgruppe skriver at den samlede kunnskap om situasjonen i størst mulig grad skal bidra til å identifisere forhold hvor barnet kan utsettes for fare. Det må tas hensyn til risikofaktorer og bekymringsmeldinger som kommer fra parets miljø.

I Ot. prp. 64 (2002-2003) står det at ”Hensikten med vurderingen vil i første rekke være å identifisere par som ikke bør starte opp behandlingen, eller som ikke vil være egnet som foreldre”. Direktoratets arbeidsgruppe skriver i sitt brev til departementet: ”Vi forstår dette slik at behandelende lege kan avstå fra å gi behandling dersom det ikke er usannsynlig at barnet kan kommet til skade”.

Bioteknologinemndas syn

Bioteknologinemnda mener at både arbeidsgruppens forståelse av Ot. prp. 64 (2002-2003) og arbeidsgruppens tolkning av HFEAs kategori 3 er spesielle. Nemnda har derfor valgt å ikke forholde seg til arbeidsgruppens tolkning av HFEAs kategori 3, men til det HFEA har lagt frem.

Bioteknologinemnda mener at det er stor avstand mellom kategori 2 og kategori 3 fra HFEA og at man burde hatt enn mellomkategori der man sier at:

”Klinikken skal ikke tilby behandling dersom det er fare for at barnet kan komme til psykisk eller fysisk skade”.

Bioteknologinemnda er opptatt av at barn skal ha en trygg og god oppvekst. I stedet for å fokusere på når man *ikke skal* tilby behandling, kan man fokusere på når man *skal* kunne tilby behandling.

”Klinikken skal tilby behandling bare dersom det er rimelig grunn til å anta at barnet får en god oppvekst”.

Fagmiljøene hevder at rundskrivet skal være til hjelp i de vanskelige sakene som hver av klinikkene i gjennomsnitt har 3-4 tilfeller av per år. Siden dette skal brukes i tvilstilfeller løser man ikke problemet med å snakke om overhengende fare slik man legger opp til i kategori 2. Bioteknologinemnda mener derfor man heller bør vurdere å legge seg på linje med kategori 3, eventuelt en mellomposisjon.

Barnets beste og et familiebyggende perspektiv

Bioteknologinemnda mener ”barnets beste” er et viktig perspektiv som det i alt for liten grad blir tatt hensyn til i direktoratets utkast til rundskriv. Hensynet til foreldrene som kan tale sin sak vektlegges mye mer enn hensynet til det ufødte barnet.

Bioteknologinemnda mener det kan vært fruktbart å ha en familiebyggende tilnærming til denne problemstillingen. Det vil si at man ved vurdering av parene vurderer om man her har potensial for å danne gode familier, og hvordan man kan hjelpe par til å danne gode familier. Dette er i tråd med Ot. prp. 64 (2002-2003): ”Hensikten med vurderingen vil i første rekke være å identifisere par som ikke bør starte opp behandlingen, eller som ikke vil være egnet som foreldre”. Bioteknologinemnda mener slik sett at direktoratets forslag ikke er i samsvar med intensjonene i loven.

Et sentralt punkt for legene som skal ta avgjørelsen om behandling, er om behandlingen har mulighet for å lykkes. Dersom man bruker foreldreperspektivet slik loven legger opp til, kan dette være et lettere valg. Da kan man hevde at det er formålsløst å sette i gang behandling fordi man mener at man ikke får dannet gode familier, de familiene man ønsker å ha. Dersom man i stedet snakker om barnets beste, avstår man fra behandling på grunn av barnet beste. Så kan man spørre seg; er det til barnets beste å ikke være til? Dersom man for eksempel blir født inn i en familie med så alvorlige forhold at man blir tatt bort fra foreldrene, kan man av den grunn likevel få et godt liv hos en ny familie. Men man har ikke klart å skape den gode familien man ønsket og som var formålet med behandlingen. Det kan være at man fanger opp de samme tilfellene uansett hvilket perspektiv man velger. Det er altså ikke nødvendigvis noe motsetningsforhold mellom de to perspektivene, men et familiebyggende perspektiv kan føre til en annen ordlyd i rundskrivet som gjør det lettere for den som skal foreta vurderingen.

Bruk av skjema og registrering

Bioteknologinemnda mener det er viktig at både henvisende og behandlende lege foretar medisinske og psykososiale vurderinger av parene.

I utkast til rundskriv under ”Generelle anbefalinger” – ”Henvisning til behandling” under merknad står det: ”Den enkelte virksomhet som tilbyr assistert befruktning kan eventuelt utforme et skjema som fylles ut av henvisende lege”.

Bioteknologinemnda mener at SHdir må utforme et skjema som skal brukes av henvisende leger og klinikkene. Slik oppnår man lettere det man ønsker med rundskrivet, nemlig at avgjørelsen om tilbud om behandling skal være mest mulig uavhengig av hvem som tar avgjørelsen. Et slikt skjema bør følge pasienten slik at henvisende lege, den som utfører primærsamtalen (dersom det er en annen enn behandlende lege) og behandlende lege forholder seg til samme skjema. I skjemaet bør det stå spesifikt hva legen skal spørre paret om. Bioteknologinemnda mener at et slikt skjema bør brukes for alle søknader slik at man kan fange opp flere som burde fått avslag. Dersom man i vanskelige saker i tillegg innhenter sosialrapport har man skaffet seg et bedre system for å finne par som ikke bør tilbys behandling. Vi vet at Rikshospitalet i vanskelige saker ber sosialkontor lage sosialrapporter av samme type som ved adopsjon. Da vet nemlig

sosialkontorene hva de skal levere. Behandlende lege vurderer det likevel ikke like strengt som ved adopsjon. Her kan man selvsagt se på om det er behov for et eget skjema som er tilpasset dette formålet.

I dag kan par som får avslag ved én klinikk prøve seg ved en annen klinikk, på statens regning. Den eneste måten man har for å oppdage om paret har vært ved en annen klinikk, er via "jungeltelegrafene". Bioteknologinemnda mener at man bør lage et system som gjør at en klinikk enkelt kan se om paret har fått avslag på søknad andre steder.

Vandelsattest

Bioteknologinemnda mener at klinikkene også bør ha mulighet til å innhente vandelsattest der de mener det er behov for det, slik at man kan se om paret har vært i kontakt med rettsvesenet i forbindelse med forhold som er relevant for denne typen saker. Sekualrelaterte lovbrudd er for eksempel noe som må føre til at paret får avslag. Selv om vandelsattester ikke er noen fasit, vet man fra adopsjonssaker at man her fanger opp par som bør få avslag.

Alvorlig sykdom

I rundskrivet behandler man flere steder temaet alvorlig sykdom, men man er lite konsekvente med hvilke uttrykk man bruker. Man bruker uttrykkene *kronisk sykdom*, *alvorlig kronisk sykdom* og *alvorlig sykdom som medfører stor grad av lidelse og smerte* uten at det er enkelt å se hva som ligger bak det å bruke ulike begreper. Bioteknologinemnda mener at det er viktig å være konsekvent i begrepsbruken slik at de som skal bruke rundskrivet vet hva det er snakk om.

Dette er spesielt aktuelt nå som det åpnes for bruk av preimplantasjonsdiagnostikk der man også snakker om alvorlig arvelig sykdom. Det viktig at man har en felles forståelse av hva som menes med disse begrepene.

Andre momenter

Bioteknologinemnda mener at det er urimelig at det kun er kvinnens alder som er relevant å vurdere. Nyere studier indikerer at også fars alder har betydning i biologisk sammenheng. Bioteknologinemnda dette er noe man må vurdere.

Bioteknologinemnda mener dessuten at både mannens og kvinnens alder må vurderes ut fra en sosial sammenheng. Dette aktualiseres enda mer dersom det åpnes for eggdonasjon slik at kvinner kan bli gravide i høyere alder ved å få egg fra yngre kvinner.

Dersom man bruker donorsæd, og i fremtiden eventuelt også donoregg, er det viktig med åpenhet. Selv om man vurderer parene på lik linje med andre par som bruker egne egg og sædceller, mener nemnda at disse parene bør få ekstra informasjon knyttet til den situasjonen de er i. Dette er noe også HFEA anbefaler i sine retningslinjer.

Nemnda vil som nevnt komme tilbake med mer detaljerte kommentarer til rundskrivet når den får det på høring.

Med vennlig hilsen

Lars Ødegård
Leder

Sissel Rogne
Direktør

Saksbehandler: Norunn K. Torheim