



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.: 201204292-/LTH

Vår ref.: 2013/1

Dato: 08.01.2013

Høringssvar – Endringer i bioteknologiloven – straffebestemmelsen

Bioteknologinemnda viser til høringsnotatet fra Helse- og omsorgsdepartementet datert 8. november 2012 med forslag til endring i straffebestemmelsen i bioteknologiloven. Høringsfristen er 8. januar, og Bioteknologinemnda behandlet høringen på møtet 5. desember.

Oppsummering

Bioteknologinemnda mener at:

- Stortinget bør behandle hele bioteknologiloven i sammenheng før straffebestemmelsen vurderes endret
- lovforslaget kan undergrave viktige deler av bioteknologiloven
- deler av forslaget ikke er utredet

Bioteknologinemnda har imidlertid konkrete forslag til endring av ordlyden som kan begrense noen av de mulige negative konsekvensene.

Departementets lovforslag

Departementet foreslår å beholde straffebestemmelsen i bioteknologiloven, men at det legges til et ledd nummer to til bestemmelsen der det presiseres at straffansvaret likevel ikke skal gjelde for tre grupper (foreslått tillegg i kursiv):

§ 7–5 skal lyde:

Den som forsettlig overtrer loven eller bestemmelsene gitt i medhold av loven straffes med bøter eller fengsel i inntil tre måneder. Medvirkning straffes på samme måte.

Straffansvar etter første ledd gjelder likevel ikke:

- a) privatpersoner som søker eller benytter tilbud som ikke er tillatt etter denne loven,*
- b) den som donerer egg, sæd eller befruktete egg eller*
- c) forskningsdeltakere.*

Departementet mener straffebudet fortsatt er viktig for å hindre virksomheter som er i strid med loven, og ”skal således omfatte den som utfører handlinger eller gir tilbud som er forbudt etter loven. I utgangspunktet skal straffebudet også omfatte medvirkning.”

Departementet skriver at det har vært reist en del spørsmål knyttet til rekkevidden av medvirkningsansvaret i dagens straffebestemmelse. Et av spørsmålene som har vært stilt er hvorvidt man kan straffes for medvirkningshandling som er utført i Norge når selve hovedhandlingen det medvirkes til, er foretatt i utlandet. Departementet viser til at privatpersoner har reist til utlandet for å benytte seg av behandlingstilbud som etter dagens bioteknologilov ikke er tillatt i Norge, som fosterdiagnostikk, preimplantasjonsdiagnostikk, assistert befruktning for enslige, eggdonasjon og surrogati.

I høringsnotatet viser departementet spesielt til at det har vært uklart om personer som skaffer seg barn ved hjelp av surrogatmor i utlandet, har gjort en straffbar handling. En interdepartemental arbeidsgruppe for håndtering av surrogatisaker, som behandlet spørsmålene ved surrogati i 2010, anbefalte at rekkevidden av medvirkningsansvaret burde vurderes nærmere i forbindelse med evalueringen av bioteknologiloven. Dette er Bioteknologinemnda enig i.

Departementet skriver at lovendringen er ment å være en presisering av gjeldende lov. Etter departementets oppfatning har det ikke vært meningen å straffe privatpersoner som benytter behandlingstilbud eller tjenester som er i strid med loven, og det er slik departementet ser det, heller ikke ønskelig å straffe dette. Departementet viser til at privatpersoner som benytter tilbud i utlandet, kan være i en sårbar situasjon, som når de kommer tilbake gravide eller med et barn. Videre kan det være vanskelig å håndheve medvirkningsansvar i disse tilfellene. Privatpersoner som i Norge formidler tjenester til andre som ikke er tillatt etter loven, skal derimot omfattes av straffebestemmelsen, herunder medvirkningsansvaret.

Bioteknologinemndas generelle kommentar til lovforslaget

Bioteknologinemnda mener at forslaget om endring av straffebestemmelsen er utilfredsstillende utredet. Det virker som om departementet hovedsakelig har tenkt på assistert befruktning, mens forslaget også vil ha konsekvenser blant annet for genetiske undersøkelser, noe som ikke er utredet. Det er heller ikke tilstrekkelig begrunnet hvorfor akkurat de tre foreslåtte gruppene skal unntas straffansvar, og unntaket for gruppe c) er ikke omtalt i høringsnotatet.

Bioteknologinemnda mener at lovforslaget vil undergrave det mange ser som viktige deler av bioteknologiloven, og at Stortinget bør behandle hele bioteknologiloven i sammenheng før straffebestemmelsen vurderes endret. Evalueringen av bioteknologiloven skal legges frem for Stortinget denne våren.

Bioteknologinemnda mener at det fremdeles skal være en straffebestemmelse i bioteknologiloven. Nemnda mener (som departementet) at straffebestemmelsen ikke

bør begrenses til helsepersonell, og at privatpersoner ikke bør unntas i sin helhet. Straffebestemmelsen bør på noen områder favne bredt, som for reproduktiv kloning av mennesker og bruk av genetiske prediktive opplysninger i forsikring og arbeidsliv.

Bioteknologinemnda mener det er viktig å sette søkelyset på at bioteknologiloven faktisk gjelder, og at den er ment å gjelde også for dem som medvirker til brudd på loven. Nemnda mener det bør føres tilsyn med om offentlige og private virksomheter tilbyr tjenestene i tråd med bioteknologiloven.

Nedenfor gir nemnda kommentarer til konsekvenser som den foreslåtte endringen kan ha for utvalgte bestemmelser i bioteknologiloven, og gir innspill til endring av ordlyden for å begrense noen av de mulige utilsiktede negative konsekvensene.

Kommentarer knyttet til konsekvensene for utvalgte bestemmelser i bioteknologiloven

Bioteknologinemnda trekker her frem effektene lovforslaget kan få for utvalgte deler av bioteknologiloven.

Private avtaler om assistert befruktning

Lovforslaget unntar spesifikt donorer av kjønnsceller og befruktede egg for straffansvar.

Forslaget kan bety at det i større grad kan være aktuelt for norske kvinner å bistå andre kvinner med eggdonasjon, og at selve donasjonen utføres ved en klinikk i utlandet så lenge det er forbudt med eggdonasjon i Norge. Det kan også føre til et marked i Norge med privat sæddonasjon utenfor de ordnede juridiske forholdene som klinikkene tilbyr. Sæddonorene vil kunne bli juridiske fedre. Videre kan man se for seg at forslaget i større grad kan legge til rette for surrogatavtaler eller eggdonasjonsavtaler av forskjellige slag mellom privatpersoner i Norge, selv om fødselen eller deler av behandlingen kanskje skjer i utlandet. Selv om en eventuell straff i verste fall ville innebære en bot, kan signaleffekten av å frita for straffansvar føre til en økning i bruken av ukontrollerte eller uregulerte tilbud fra privatpersoner.

Genetiske undersøkelser av andre voksne

Det er i høringsnotatet vist til Bioteknologinemndas hovedinnspill til evalueringen av bioteknologiloven fra desember 2011. Bioteknologinemnda tok imidlertid opp straffebestemmelsen også i sin uttalelse om regulering av genetiske selvtester i mai i fjor (04.05.2012):

Siden skadevirkningene for noen kan være vesentlige, tilsier den etiske vurderingen at det bør være forbudt for privatpersoner å foreta genetisk testing av andre voksne personer og andres barn. Bioteknologinemnda mener at alle har en rett til å ha kontroll over genetiske opplysninger om seg selv.

[...]

Det bør vurderes om bioteknologilovens bestemmelser også kan gjelde for privatpersoner som rekvirerer og besitter genetiske opplysninger om andre, og om dette i så fall er straffbart. Det bør klargjøres om innsamling av biologisk

materiale fra andre voksne eller andres barn med henblikk på gentesting bør bli å betrakte som DNA-tyveri.

Formuleringen i unntak a) i høringsnotatet, ”privatpersoner som søker eller benytter tilbud som ikke er tillatt etter denne loven,” er ikke tydelig på om det er tilbud på egne eller andres vegne som benyttes. Det står i merknader til bestemmelsen at privatpersoner som i Norge formidler tjenester til andre som ikke er tillatt etter loven, skal omfattes av straffebestemmelsen, herunder medvirkningsansvaret. Gjelder det også privatpersoner som foretar genetiske undersøkelser av andre uten å spørre og uten å formidle svaret? Dette kalles i noen land, som i Storbritannia, for ”DNA-tyveri” og er forbudt, også for privatpersoner.

Resultatet av forslaget kan bli at det ikke er straffbart for privatpersoner å gjøre genetiske undersøkelser av andre uten at den det gjelder, er informert. Derimot kan det være straffbart å formidle svaret fra undersøkelsen, fordi man da formidler en tjeneste. Departementet har i høringsnotatet trukket frem bestemmelsen om bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten, men har ikke berørt denne problemstillingen. Når det både er enkelt og rimelig å få kartlagt hele arvestoffet i én undersøkelse ved å sende inn en biologisk prøve, øker potensialet for å avdekke og misbruke genetisk informasjon om andre.

Genetiske undersøkelser av egne barn

Bioteknologinemnda uttalte seg også om genetiske selvtester og foreldres genetiske undersøkelser av egne barn i uttalelsen fra mai i fjor:

Bioteknologinemnda mener det bør klargjøres om foreldres gentesting av egne barn er tillatt etter bioteknologiloven.

Spørsmålet kom opp i forbindelse med reklamekampanjen for gentesting av barn fra et dansk firma. Bioteknologinemnda konkluderte ikke om hvorvidt det burde være forbudt å genteste egne barn, men frarådet gentestingen:

Barnets rett til en åpen fremtid er sentralt i bioteknologilovens forbud mot prediktiv gentesting av barn uten helsegevinst. For mange er ”retten til en åpen fremtid” en buffer mot gendeterminisme. Bioteknologinemnda mener at ”retten til å vite” og ”retten til å ikke vite”, og til å ha valget mellom de to, kan forsvares både ut fra autonomiprinsippet og ut fra prinsippet om å ikke skade.

Bioteknologinemnda mener dette taler for at det ikke er tilrådelig å genteste egne barn med mindre det er klare medisinske grunner for dette, og det kan gjøres innenfor rammen av helsevesenet.

Nemnda konkluderer derfor med at genetiske selvtester på nåværende tidspunkt ikke gir tilstrekkelig direkte nytte for et barn. Det er altså ikke i barnets interesse at foreldrene selv foretar en genetisk test av barnet utenom helsevesenet.

Nylig har en arbeidsgruppe (”Fiskerstrand-gruppen”) utarbeidet et forslag til veileder og retningslinjer for genomsekvensering i klinikk og forskning. De tar her opp problemstillingen om foreldre skal ha rett til innsyn i og forklaring av barns

genominformasjon når det er foretatt en genomsekvensering av barnet. Det er rekkevidden av innsynsrettsbestemmelsene som synes å være stor. Arbeidsgruppen anbefaler at foreldre ikke bør ha tilgang til barnas genominformasjon.

Bioteknologinemnda konkrete kommentarer til lovforslaget

Bioteknologinemnda mener at straffebestemmelsen må sees i sammenheng med evalueringen av hele bioteknologiloven. Den foreslåtte endringen av straffebestemmelsen burde derfor vært utsatt for å få en god klargjøring. Nemnda vil komme tilbake til spørsmålet om straffebestemmelsen når bioteknologiloven skal revideres, men gir her noen konkrete kommentarer til ordlyden i det foreslåtte lovforslaget.

Bioteknologinemnda anbefaler at dersom lovutkastets del a) skal vedtas, bør unntaket gjelde dem som benytter tilbud på egne vegne, og ikke dem som benytter tilbud på vegne av andre:

”a) privatpersoner som søker eller på egne vegne benytter tilbud som ikke er tillatt etter denne lov.”

Bioteknologinemnda mener at dersom del b) skal vedtas, bør det presiseres at det gjelder dem som donere sine egne kjønnsceller, og at ingen kan donere et befruktet egg uten godkjenning også fra den andre parten som har bidratt til det befruktede egget:

”b) de(n) som donerer egne egg, egen sæd eller egne befruktede egg eller”

Bioteknologinemnda mener at del c), som gjelder forskningsdeltakere, enten bør begrunnes, eller strykes.

Med vennlig hilsen

Lars Ødegård
leder

Sissel Rogne
direktør

Saksbehandler: Grethe S. Foss, seniorrådgiver