

Helse- og omsorgsdepartementet

Oslo, 28.08.2019

Vår ref. 8-19

Deres ref.

NITOs innspill til høringsnotat om endringer i bioteknologiloven

NITO – Norges Ingeniør- og Teknologiorganisasjon, er landets største organisasjon for ingeniører og teknologer med over 88 000 medlemmer. NITO har ca. 9 000 yrkesaktive medlemmer innen helse og helsenæringer - i sykehusene, statlig, kommunal og privat sektor. Bioingeniørene utgjør den største medlemsgruppen med 5 500 yrkesaktive. I tillegg organiserer vi blant annet ingeniører i medisinsktekniske avdelinger, ortopediingeniører, perfusjonister, radiografer, stråleterapeuter, bioteknologer, mekatronikk-ingeniører, IKT-ingeniører og logistikkingeniører.

Stadig flere av NITOs medlemmer arbeider med bioteknologi og genetiske tester i sin yrkeshverdag.

Vi viser til høringsbrev av 15. mai 2019, og takker for invitasjonen der Helse- og omsorgsdepartementet ber om høringsinnspill i forbindelse med endringer i bioteknologiloven.

Bioteknologiloven regulerer et område hvor både partier, regjeringer og organisasjoner opplever å ha delte meninger innad. Det er en følge av at den medisinske og teknologiske utviklingen gir nye muligheter som krever at vi tar stilling til krevende etiske dilemma. NITO vil presisere at det er spesielt viktig for dem som arbeider innen området at det etableres et lovverk som er bedre tilpasset dagens teknologi. NITO vil derfor gi honnør for at det nå faktisk foreslås en revisjon av bioteknologiloven.

I hovedtrekk støtter NITO høringsforslaget, og anser at det inneholder mange godt gjennomtenkte og velbegrunnede forslag.

NITO ønsker å kommentere følgende forslag:

Kapittel 5 Om grensen for antall barn og antall familier per sæddonor og pasientbetaling for inseminasjon

- NITO støtter forslaget om at begrensninger for donorsæd tar utgangspunkt i antall familier istedenfor antall barn. Dette synes fornuftig og logisk ut fra foreldrenes, og senere «helsøskens» ønske.
- NITO støtter forslaget om at inseminasjon ikke skal telle som bruk av de tre offentlige forsøkene med assistert befruktning.

Kapittel 6 Ny aldersgrense for rett til opplysning om donor og opplysningsplikt for foreldre

- NITO støtter forslaget siden annen informasjon er tilgjengelig for barnet/ungdommen fra fylte 15 år. Det er viktig at endringen ikke får tilbakevirkende kraft for de som allerede er sæddonorer, og som har signert på at identiteten blir kjent først ved 18 års alder.
- NITO støtter at foreldrene blir pålagt informasjonsplikt.

Kapittel 7 Vurdering av søkers egnethet ved assistert befruktning

- NITO støtter forslaget om en øvre aldersgrense på 45 år for vurdering av søkers egnethet ved assistert befruktning. Den foreslåtte aldersgrensen er godt begrunnet og forankret i medisinsk faglig kunnskap.
- NITO støtter at behandlende lege får innsyn i relevant informasjon, da det kan likestilles mer med kravene til adopsjon.
- NITO støtter at barn i størst mulig grad skal sikres foreldre med god omsorgsevne, men vi stiller spørsmål ved om det er nødvendig å kreve egen barneomsorgsattest for par som søker hjelp til assistert befruktning. På den ene siden anser vi dette som en stor tilleggsbelastning og inngripen i privatlivet for dem som oppsøker helsevesenet for hjelp i en sårbar situasjon. På den andre siden bør hensynet til barnets rett til foreldre med god omsorgsevne veie tyngst. NITO mener imidlertid at vi bør kunne ha tillit til at lege med innsynsrett i relevant informasjon vil kunne foreta en tilfredsstillende vurdering av omsorgsevnen.

Dersom krav om barneomsorgsattest blir vedtatt, mener NITO at bestemmelsen ikke bør regulere konsekvensene av en anmerkning, men at det inngår i den samlede vurderingen av søkerens omsorgsevne.

Kapittel 8 Lagring av ubefruktet egg og eggstokkvev på medisinsk grunnlag

- NITO støtter forslaget om rett til å lagre ubefruktede egg og eggstokkvev på medisinsk grunnlag også skal gjelde tilstander som kan føre til infertilitet i ung alder.

Kapittel 9 Tidsgrense for lagring av befruktet egg

- NITO støtter forslaget om at lagringstiden for befruktete egg kan utvides og gjøres mer fleksibel basert på faglig vurdering.

Kapittel 10 Bruk av lagret egg som er befruktet med donorsæd med ny partner

- NITO støtter forslaget om bruk av allerede befruktete egg, så lenge det er benyttet donorsæd, og det nye søkerparet oppfyller kriteriene og samtykker til bruk.

Kapittel 11 Genetiske undersøkelser i helsetjenesten

- NITO støtter endringsforslagene vedrørende definisjon av genetiske undersøkelser og tilpasset genetisk veiledning.
- Vi vil også påpeke viktigheten av å jevnlig revidere Bioteknologiloven i takt med den teknologiske utviklingen. Det kan forventes at nye metoder innen gensekvensering vil gi stadig nye problemstillinger. Eksempelvis er det nå mulig å teste hele genomet til nyfødte barn til en rimelig kostnad. Dette vil gi nye etiske problemstillinger for barnet, familien og samfunnet.

Kapittel 12 Presisering av forbudet mot å teste andre (selvtester)

- NITO støtter videreføring og presisering av forbudet mot å teste andre.

Kapittel 13 Bruk av genetiske undersøkelser i forskning

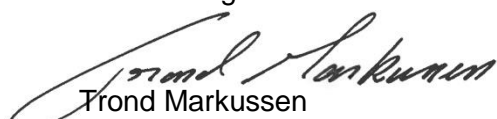
- NITO støtter forslagene om bruk av genetiske undersøkelser i forskning, og stiller seg bak en presisering av Bioteknologilovens virkeområde.

Kapittel 14 Genterapi

- NITO støtter forslaget om å fjerne krav om at genterapi bare skal brukes til behandling av sykdommer som anses alvorlige.
- NITO støtter at krav om skriftlig samtykke videreføres.
- NITO støtter at det ikke tillates genterapi på fostre og befruktede egg, som kan føre til genetiske endringer som går i arv.

NITO vil avslutningsvis oppfordre til å følge tidligere intensjon om å holde revisjon av Bioteknologiloven hvert femte år. Teknologien er i en rivende utvikling, og det er viktig at lovarbeidet følger utviklingen.

Med vennlig hilsen


Trond Markussen
President


Steinar Sørli
Generalsekretær