

Norsk forening for medisinsk genetikk – NFMG  
v/ Ketil Heimdal  
Seksjon for klinisk genetikk  
Avdeling for medisinsk genetikk  
Rikshospitalet  
0027 Oslo

Til  
Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

KOPI:  
Den Norske legeforening  
Seksjon for helsepolitikk  
Attn: seksjonssjef Terje Sletnes  
Postboks 1152 Sentrum  
0107 Oslo

Deres Ref: 200704722, 18.03.08

Oslo 11.07.2019

**Høring – Endringer i regelverket som regulerer pre-implantasjons genetisk diagnostikk (PGD)**

(.....endringer i forskrift 1. desember 2000 nr. 1208 om prioritering av helsetjenester, rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, rett til behandling i utlandet og om dispensasjons- og klagenemnd .....

NFMG er en Fagmedisinsk forening under Den norske legeforening. Våre medlemmer er i hovedsak legespesialister eller leger under utdanning i i medisinsk genetikk. Vi er en naturlig høringsinstans i saker som berører medisinsk genetikk og (annen human bruk av) bioteknologi. Denne saken er ikke kommet gjennom Den norske legeforening som er høringsinstans, og som derfor får kopi av våre kommentarer.

Våre anmerkninger gjelder nemnda som skal behandle søknader om PGD.

Departementet anfører at den nye Nemnda som skal behandle søknader om PGD bør ha nødvendig kompetanse i ”medisinsk genetikk og genetisk veiledning”. Spesialister i medisinsk genetikk har kompetanse i laboratoriegenetikk og klinisk genetikk (inkludert genetisk veiledning). Minst et medlem av Nemnda bør være spesialist i medisinsk genetikk. Dette vil sikre nødvendig kompetanse innen vårt fag på samme måte som nemnda er sikret juridisk kompetanse ved at det er krav om at et medlem skal være jurist.

Nemnda har hittil lagt ut sakene på internett. Sakene har i noen grad vært omkrevet for å skjerme søkerne mot gjenkjenning. NFMG støtter tanken om åpenhet i forvaltningen, men vil peke på at denne åpenheten i flere tilfeller har gått på bekostning av søkerens personvern og

anonymitet. Spesielt har dette vært tilfellet der familien har hatt en svært sjelden sykdom der det å nevne sykdommen med navns nevning *de facto* identifiserer det aktuelle paret. Nemnda har etter hvert blitt flinkere til å ”kamuflere” søkeres sykehistorier. Dette har til dels skjedd etter innspill fra det medisinske genetiske miljøet. NFMG vil foreslå at par som søker om PGD må godkjenne materialet i sin sak før det kan publiseres. Dette vil være i tråd med det generelle prinsippet at den enkelte skal ha kontroll over hva som publiseres om en selv. Nemnda kan i tillegg publisere summariske oversikter. Riktig utformet vil slike oversikter kunne være nyttige både for fagfolk og for pasienter som på den måten selv kan undersøke Nemndas praksis.

En del genetiske sykdommer så som Huntingtons sykdom er svært belastende. NFMG er bekymret for personvernet til søkerne i det Nemnda krever tilgang til spesielt sensitive helseopplysninger som normalt bare er notert i spesielt skjermete deler av pasientjournalen på et fåtall helseinstitusjoner som har konsesjon til dette etter Bioteknologiloven. I forhold til disse opplysningene er lovverket og forarbeidene gjennomsyret av tanken om at opplysningene skal spres til et minimum av personer (helsearbeidere) og da bare på en ”need-to-know” basis. Dette er gjort fordi en ønsker at opplysningene skal holdes så private som mulig. Nemnda krever imidlertid opplysningene for at søkerne skal få vurdert sin rett til et gode (PGD). NFMG mener at søkerne bør kunne kreve at Nemnda behandler deres sak uten at alle Nemndsmedlemmene har tilgang til personidentifikasjon eller nøyaktige opplysninger om diagnostikk og resultat av prediktive tester. Det er for eksempel ikke nødvendig at alle nemndsmedlemmene kjenner identiteten til et par der den ene partneren har genfeil og vil utvikle Huntingtons sykdom - et Nemnds-sekretariat kan aidentifisere saken før den behandles.

Med vennlig hilsen,

Ketil Heimdal (sign)  
Leder, NFMG