

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202300336

Dato: 30-05-2023

Høring: Høring – Forslag til endringer i bioteknologilovens regler for preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten

Legeforeningen viser til høring av forslag til endringer i bioteknologilovens regler for preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og forbud mot genetisk testing av barn utenfor helsetjenesten. Forslaget har vært på intern høring i organisasjon, og uttalelsen er utarbeidet basert på disse. Legeforeningen støtter de foreslåtte endringene.

Vi er enig i at en opplisting i lov eller forskrift er lite hensiktsmessig, og at det må kunne foretas medisinskfaglige vurderinger i hvert enkelt tilfelle. Det fremstår fornuftig at gis føringer for hvilke momenter som skal inngå i vurderingen, som foreslått.

Videre støtter vi, og vil fremheve viktigheten av, at det utarbeides retningslinjer/veileder om vilkårene for PGD, inkludert hva som kan regnes som en alvorlig sykdom eller tilstand som kan gi grunnlag for tilbud om PGD. For å unngå forskjellsbehandling mellom foreldrepar til barn med samme sykdom, bør det tilstrebes en harmonisering av de medisinske problemstillingene. I tillegg bør rutiner for informasjon til mor/far omtales særskilt. Særlig der det gjennomføres PGD og det viser seg at det er aktuelt med fravalg på grunn av genetisk funn, må det være rutiner for at mor/far ikke får vite resultatet – i tråd med deres ønske om å ikke ha kunnskap om egen situasjon.

I forslag til § 2A-1 foreslår vi en forenkling og en konkret endring i annet ledd:

Preimplantasjonsdiagnostikk kan tilbys par eller enslige som har økt risiko for å overføre en genetisk forandring som kan gi alvorlig monogen eller kromosomal arvelig sykdom hos et kommende barn.

"Høy risiko" bør uansett erstattes med "økt risiko". Selv en risiko på 1% for alvorlig genetisk sykdom hos fosteret vil vurderes som "høy", slik at ordlyden kan være misvisende.

I § 5-7 a foreslås det unntak for "genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav a, og som er rekvirert av *helsepersonell*". Vi mener bruk av "*helsepersonell*" her kan være



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

misvisende, og bør erstattes med "lege". Dette er også i samsvar med at [Helsedirektoratet i nasjonal veileder](#) bruker "behandlende lege" om den som rekvirerer undersøkelsen.

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Lars Duvaland
direktør

Saksbehandler: Stine Kathrin Tønsaker, spesialrådgiver/advokat

Dokumentet er godkjent elektronisk