

Til lovforslag nr. L 188. Betænkning afgivet af Sundhedsudvalget den 30. marts 2004

Betænkning

over

Forslag til lov om ændring af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.

(Konkret anvendelse af præimplantationsdiagnostik)
[af indenrigs- og sundhedsministeren (Lars Løkke Rasmussen)]

1. Ændringsforslag

Kristendemokraternes medlem af udvalget har stillet 1 ændringsforslag til lovforslaget.

2. Udvalgsarbejdet

Lovforslaget blev fremsat den 23. marts 2004 og var til 1. behandling den 24. marts 2004. Lovforslaget blev efter 1. behandling henvist til behandling i Sundhedsudvalget.

Dispensation fra bestemmelserne i § 8 a, stk. 2, og § 13, stk. 1, i Folketingets Forretningsorden

Udvalget indstiller, at Folketingets behandling af lovforslaget gennemføres hurtigst muligt, og at der dermed dispenseres fra bestemmelsen i Folketingets Forretningsordens § 8 a, stk. 2, om, at der skal gå 2 dage fra omdelingen af betænkningen, til lovforslaget behandles 2. gang i Tinget.

Udvalget indstiller tillige, at der dispenseres for bestemmelsen i § 13, stk. 1, om, at 3. behandling ikke må finde sted før 2 dage efter, at 2. behandling er afsluttet.

Udvalget indstiller endvidere, at der dispenseres fra bestemmelsen i § 13, stk. 1, således at lovforslaget kommer til 3. behandling tidligere end 30 dage efter lovforslagets fremsættelse.

Møder

Udvalget har behandlet lovforslaget i 2 møder.

Høring

Et udkast til lovforslaget har inden fremsættelsen været sendt i høring, og indenrigs- og sundhedsministeren sendte den 9. marts 2004 dette udkast til udvalget, jf. alm. del – bilag 455. Den 18., 22., 23., 24. og 25. marts 2004 sendte indenrigs- og sundhedsministeren de indkomne høringssvar til udvalget. Den 25. marts 2004 sendte indenrigs- og sundhedsministeren et notat herom til udvalget.

Sammenhæng til andre lovforslag

Lovforslaget er blevet gjort til genstand for særskilt behandling i Folketinget, selv om det også udgør en del af L 187. Lovforslaget skal således ses i sammenhæng med L 187 om kunstig befrugtning, som også skal behandles i Sundhedsudvalget.

Spørgsmål

Udvalget har stillet 48 spørgsmål til indenrigs- og sundhedsministeren til skriftlig besvarelse, som denne har besvaret. Nogle af udvalgets spørgsmål og indenrigs- og sundhedsministerens svar herpå er optrykt som bilag 2 til betænkningen.

3. Indstillinger og politiske bemærkninger

Et *flertal* i udvalget (V, S, KF, RV og Kamal Qureshi (SF)) indstiller lovforslaget til *vedtagelse uændret*.

Socialdemokraternes medlemmer af udvalget mener, at det må og skal forblive et etisk grundprincip i det danske samfund, at vi skal gøre, hvad der er muligt for at redde et menneskes liv, så længe andre mennesker ikke lider overlast ved det.

Loven om kunstig befrugtning giver i dag mulighed for, at man kan tilbyde kommende forældrepar med en arvelig sygdom at foretage en ægsortering med henblik på kunstig befrugtning, således at det sikres, at et nyt barn ikke er bærer af den livstruende arvelige sygdom, som forældrene er bærere af. Der er altså tale om et fravalg af befrugtede æg (fosteranlæg), der var bærere af en livstruende sygdom. Men også det positive tilvalg af bestemte befrugtede æg har indenrigs- og sundhedsministeren allerede to gange givet tilladelse til i sager, hvor denne proces kunne sikre, at et kommende barn var vævsforligeligt med et nulevende livstruende sygt barn i familien.

Den konkrete sag om Patrick, der betyder, at dette lovforslag er blevet behandlet i hasteprocedure i Folketinget, er anderledes. Hans sygdom er livstruende, og ligesom i de tidligere sager er hans eneste redning, at hans forældre sætter et nyt barn i verden, der har samme vævstype som han, og som dermed kan fungere som donor. Men Patricks sygdom er ikke arvelig. Derfor skal ægsortering alene ske for at sikre, at det nye barn fødes med den rette vævstype.

På denne baggrund kan Socialdemokraterne udtale, at selv om vi ikke ønsker at gøre ægsortering til generel praksis, er der dog heller ikke noget fornuftigt argument for, at man skulle være mindre værdig til at blive reddet fra en livstruende sygdom, alene fordi den ikke er arvelig. Vi har pligt til at redde alle de menneskeliv, vi kan.

Socialdemokraterne lægger ligeledes vægt på, at der ikke er tale om en særlov. Det er en konkret sag, der har givet anledning til, at loven behandles som en hastesag, men selve lovforslaget har været en del af et større lovkompleks, som regeringen har sendt i høring efter normal procedure. Lovforslaget udgør således et forsøg på at regulere en udvikling inden for bioteknologisk

behandling, som forventes potentielt at kunne hjælpe omkring 5-6 børn med livstruende sygdomme årligt, herunder 2-3, hvor en arvelig sygdom er udgangspunktet.

På den baggrund kan Socialdemokraterne således ikke støtte Kristendemokraternes ændringsforslag om kun at give loven en begrænset virkning indtil den 31. marts 2005.

Det er Socialdemokraternes holdning, at når samfundet bliver præsenteret for en udvikling af bioteknologisk behandling, der gør det muligt at redde et barn med en livstruende sygdom ved at føde et nyt barn med en udvalgt vævstype, så skal vi forholde os til det ud fra det etiske imperativ og ikke afvise det i skepsis over for bioteknologi. Selv om det er mest nærliggende alene at se denne sag fra forældrene til det dødsyge barns synsvinkel, er det således også vigtigt for Socialdemokraterne, at vi har overvejet, hvad det betyder for det nye barn.

For Socialdemokraterne står det klart, at hvis det nye barn fik et mindre værdigt liv eller på nogen måde led overlast derved, ville vi aldrig kunne acceptere dette forslag. For det første er det essentielt, at barnet ikke lider overlast, smerte eller lignende ved at fungere som donor.

Her er det vigtigt at bemærke, at stamcellerne, der skal redde det syge barn, tages fra moderkagen og navlestrengen, efter at det nye barn er blevet født. Der findes ingen muligheder eller erfaringer fra tidligere søskendedonation for, at det raske barn bliver en slags konstant reservelager til senere organdonation. Dette ville være imod bioetikkonventionen, som Danmark har tilsluttet sig, og som alene tillader donation mellem søskende af regenererbart vævsmateriale.

Derudover er man nødt til at overveje konsekvenserne af det at foretage en bevidst udvælgelse af befrugtede æg. Det er denne proces, som en del af Det Etske Råd mener at man skal afstå fra eller begrænse til et minimum af tilfælde.

Medlemmerne af Det Etske Råd finder således, at det kun kan komme på tale at udføre den særlige behandling, som Sundhedsstyrelsen skal have bemyndigelse til ifølge lovforslaget, hvis de følgende forudsætninger er opfyldt:

1. at det syge barn lider af en alvorlig og eventuelt livstruende sygdom. Om sygdommen er alvorlig nok til at retfærdiggøre behandlingen, kan eventuelt afgøres af abortsamrå-

- dene eller af et råd med en tilsvarende funktion;
2. at andre behandlingsmuligheder er grundigt undersøgt, og at der efter en faglig vurdering ikke findes ligeværdige alternativer til søskendedonation af stamceller;
 3. at formålet er at hjælpe et barn af en af forældrene eller dem begge;
 4. at behandling af det syge barn med stamceller fra navlestreng eller knoglemarv fra en kommende rask søster eller bror ud fra lægkelige erfaringer kan forventes at kunne føre til en afgørende bedring i barnets helbredstilstand og/eller overlevelsesmuligheder;
 5. at det raske barn ikke i forbindelse med donation udsættes for et indgreb, der i sig selv er uacceptabelt, for eksempel fordi det er velfærdstruende, i alvorlig grad smertefuldt eller på anden vis krænkende;
 6. at forældrene har modtaget grundig information og rådgivning som forudsætning for deres stillingtagen til behandling, hvorunder der også redegøres for belastningerne for kvinden og graden af sandsynlighed for at opnå et vævsforligeligt barn;
 7. at der ikke sker genetisk modifikation af det eller de befrugtede æg, som udvælges.

Socialdemokraterne har noteret sig, at disse betingelser har været udgangspunktet for Indenrigs- og Sundhedsministeriet ved tidligere afgørelser om konkret brug af præimplantationsdiagnostik for at redde nuclevede alvorligt syge børn (Jason- og Savannah-sagerne fra 2002 og 2003). Betingelserne er således nævnt i bemærkningerne til loven, og indenrigs- og sundhedsministeren har i et svar til Sundhedsudvalget tilkendegivet, at betingelserne vil blive en del af den bekendtgørelse, der skal fungere som rettesnor ved fremtidig stillingtagen i nye sager (se optryk af svar på spørgsmål 10 stillet i udvalget).

Socialdemokraterne frygter ikke, at ægsortering i få og særlig alvorlige tilfælde i fremtiden vil betyde, at et nyt barn udvælges eller fødes af de forkerte grunde. Vi kan ikke tro, at forældre skulle elske deres nye barn mindre, fordi der er sket en udvælgelse af vævstype, og det alene er det afgørende. Socialdemokraterne betragter således ikke ægsortering som æg, der sorteres fra, men som et barn, der vælges til, et barn, der ud over alle sine individuelle og vidunderlige egenskaber også har en vævstype, der kan redde barnets syge søster eller bror.

Derfor støtter Socialdemokraterne lovforslaget. Vi vil gerne være med til at gøre det muligt i konkrete tilfælde at give tilladelse til at anvende præimplantationsdiagnostik til at redde et barn med en livstruende sygdom. Ikke som generel regel, men i de særlige tilfælde, hvor det ikke er muligt at finde en donor i det internationale knoglemarvsdonorregister, og hvor ingen andre behandlinger har vist sig mulige.

Vi vil lade det være op til den enkelte familie efter grundig information at afgøre, om den vil benytte sig af muligheden, og vi vil stole på, at den tager det rigtige valg for sine nuværende og kommende familiemedlemmer.

Men det skal være et valg, alle danske familier skal have, hvis de skulle komme i den ulykkelige situation, vi taler om. Det skal ikke som i dag være et valg, der betinges af familiens økonomi, hvor A-holderet, der har penge nok, kan tage til udlandet for at redde deres barn, mens B-holderet, der ikke har råd, må se til, at det danske sundhedsvæsen ikke vil tilbyde en behandling, der kan redde deres barns liv. Det vil vi ikke acceptere!

Det Konservative Folkepartis medlemmer af udvalget har store betænkeligheder ved skridt for skridt at udvide mulighederne for brug af moderné teknologi på netop det område, der vedrører menneskelivets opståen.

Jo mere teknologisk og klinisk befrugtningen bliver, og jo mere der gives mulighed for at udvælge det/de rette æg, den rette sædcelle eller det rette befrugtede æg, jo længere kommer vi i retning af at tingsliggøre det dyrebareste, vi har, nemlig det lille menneskebarn.

Imidlertid finder vi, at hensynet til at redde et sygt barns liv vejer lige tungt i en familie, hvad enten der er tale om en arvelig sygdom eller ej, og at dette hensyn altid under sådanne omstændigheder må antages at være bestemmende for, at behandlingen ønskes.

Det Radikale Venstres medlem af udvalget anerkender, at de etiske problemstillinger, der knytter sig til præimplantationsdiagnostik, bør give anledning til varsomhed og eftertanke. Den bioteknologiske udvikling stiller fortløbende nye behandlingsmuligheder i udsigt, og derfor må man også bære sig på, at gårsdagens indstilling nogle gange må revideres i lyset af morgendagens potentialer for at helbrede sygdomme. Dette er bl.a. tilfældet med den nærværende

lovændring, som giver mulighed for anvendelse af præimplantationsdiagnostik på en måde, man ikke kunne forudse for år tilbage. Mere konkret finder Det Radikale Venstre ikke betingelsen om, at en sygdom skal være arvelig, relevant i forhold til at vurdere, hvorvidt en given behandling skal tillades. Det er med andre ord svært at begrunde, hvorfor man må udføre den samme type behandling, hvis sygdommen er arvelig, men ikke, hvis den ikke er arvelig. Endvidere finder Det Radikale Venstre det væsentligt, at der kommer klarhed vedrørende spørgsmålet om vævsforligelighed. Derfor støtter Det Radikale Venstre lovforslaget. Det Radikale Venstre anerkender bekymringerne for de sociale relationer i den udvidede familie, men mener ikke, at disse bekymringer kan give tilstrækkelig god grund til ikke at forsøge at helbrede et barn, der lider af en livstruende sygdom, hvor alle andre behandlingsalternativer er udtømt.

Kamal Qureshi (SF) skal understrege, at præimplantationsdiagnostikken allerede eksisterer. Det er ikke noget, som indføres med det foreliggende lovforslag. Denne teknologi giver mulighed for at frasortere æg, som kan have alvorlige sygdomme, eller vælge nogle, som kan have særlige vævstyper. Lovforslaget lægger således op til, at »Sundhedsstyrelsen kan dog efter udrådning og sundhedsfaglig vurdering i konkrete tilfælde meddele tilladelse til anvendelse af præimplantationsdiagnostik ved kunstig befrugtning, hvor tungtvejende hensyn til behandling af et barn med livstruende sygdom i denne familie taler herfor.« Det er væsentligt at forholde sig konkret til de muligheder for bedre behandlingsformer, som teknologien giver, og samtidig kritisk forholde sig til de ulemper, som den selv samme teknologi kan give, og afveje det etiske dilemma, der er. Det må altid være en opvejelse af fordele og ulemper, når vi skal vurdere teknologiske muligheder. Der er mange forskellige begrundelser for, at folk ønsker at få et barn. Det ændrer ikke på den kærlighed, som barnet nyder. Et flertal i SF mener, at hvis vi kan redde syge børn ved hjælp af teknologi, som ikke skader andre, så bør vi gøre det, samtidig med at vi selvfølgelig skal sikre os, at der ikke påføres nogen unødigt smerte eller ubehag, men med forsigtig omtanke og kun i de nævnte alvorlige situationer. Vi skal ikke være blinde for, at teknologi ofte tvinger os til at forholde os til de etiske udfordringer, som nye muligheder altid rejser.

Politik er altid præget af sådanne overvejelser. Når vi skal vurdere fartgrænser og muligheden for at komme hurtigere til og fra arbejde over for de mange flere trafikdrab, det giver, er det en etisk og politisk overvejelse.

Når vi vurderer, om vi vil beskytte naturen, over for at bygge fabrikker i skovnære områder, er det også en politisk og etisk opvejelse og overvejelse.

Jeg anerkender, at dette lovforslag har mange særlige etiske dilemmaer indbygget: Kan det her give mulighed for en glidebane, hvor alt bliver muligt? Kan vi styre udviklingen, hvis vi tillader det her? Her er det min holdning, at det skal vi kunne. Det er den udfordring, som vi må og skal forholde os til, hver gang teknologi åbner for nye udfordringer. Så må vi tage de konkrete overvejelser om fordele og ulemper. Det kunne også være en overvejelse værd at tænke på, om der kunne oprettes en uafhængig instans, som bestod af personer med forskellig baggrund, og som kunne vurdere de konkrete tilfælde, som dukker op, ud fra eksisterende lovgivningsmæssige rammer. Vi vil fra SF's side i hvert fald kigge efter de modeller, som er oppe at vende i Norge, hvor der er en meget lignende debat.

Et flertal i SF's folketingsgruppe støtter lovforslaget, men der er et mindretal i gruppen, som vil være imod forslaget.

Et *mindretal* i udvalget (EL, KD og Lene Garsdal (SF)) indstiller lovforslaget til *forkastelse* ved 3. behandling, men vil stemme for det stillede ændringsforslag.

Enhedslistens medlem af udvalget finder, at dette lovforslag har det uheldige indbygget i sig, at det vil forsøge at løse et tragisk problem for en lille dreng og hans familie, som har været meget beskrevet i medierne, men samtidig tager et stort skridt yderligere ud ad glidebanen.

Det ligger dybt i mange forskere, at de hele tiden vil skubbe til grænserne. De vil hele tiden prøve at finde det nye dér, hvor de kan noget mere, noget mere spændende.

Men det skubber så også hele tiden til grænsen for, hvad det er, vi finder acceptabelt. Man startede med at opfinde reagensglasbehandling, at man kunne tage æggene ud af kvinden. Senere åbnede man for muligheden for, at man kunne sortere æg, for man skulle jo sortere dem fra, som havde anlæg for alvorlige sygdom-

me. Og med dette lovforslag tager man så et nyt skridt og siger, at nu kan vi også begynde at sortere nogle æg, som kan bruges til at redde nogle børn med alvorlige sygdomme. Sådan vil der hele tiden kunne komme nyt, hvor man skubber grænserne lidt hver gang. Det er politikernes opgave at finde ud af, hvor vi sætter grænsen. Hvad kan det have af konsekvenser på længere sigt, når vi flytter de grænser, og hvad er der af alternativer?

Enhedslisten sætter grænsen ved ægsortering og ved at skabe mennesker for at redde andre mennesker. Vi er både imod, at man sorterer nogle æg fra, og at man sorterer nogle til.

Danmark har en uhyggelig fortid som foregangsland med racehygiejne. Alle ønskede dengang at gøre det gode, at undgå, at der blev født børn, som man frygtede ikke ville få et godt liv. I dag kan vi se, hvad sådanne tanker førte til for nogle mennesker. Så galt går det forhåbentlig aldrig igen, men vi ønsker ikke at betræde den vej.

En fortsættelse ad glidebanen kan på sigt føre til accept af klonede mennesker. Det afvises i dag af de partier, der støtter dette lovforslag, men hvert lille skridt på glidebanen fører os nærmere, og vi må så gøre op hver især, hvor vi sætter grænsen.

Enhedslisten er bange for, at vores menneskesyn i samfundet ændrer sig i takt med, at de tekniske muligheder hele tiden ændrer sig. Vi ønsker ikke en udvikling, hvor det bliver forældrenes valg, om de vil have et handicappet barn eller ej, og hvor det bliver staten, der skal garantere, at man får et fejlfrit barn. Staten kan ikke garantere et lykkeligt liv, og det kan lige så vel ske, at barnet kommer ud for en ulykke eller en sygdom efter fødslen. Det, vi kan medvirke til, er, at staten kan skabe de bedst mulige rammer for, at den enkelte familie kan skabe sig det liv, den ønsker. Vi kan også arbejde på at forebygge ulykker, sygdomme og handicap f.eks. ved at fjerne de stoffer, der mistænkes for at give fertilitetsproblemer og fosterskader f.eks. ved at sikre en ordentlig svangreomsorg og ved at skabe et samfund med mindre stress samt ved at gøre det muligt og attraktivt at få børn, mens man er ung, og sikre, at der er god tid til at være sammen med ens børn.

Det løser jo ikke her og nu de konkrete problemer, som flertallet ønsker at løse ved at åbne for ægsortering med henblik på at skabe børn, der

kan redde deres søskende. Ægsortering er dog langtfra en sikker metode, og der er ingen garanti for, at de få børn om året, det drejer sig om i Danmark, vil kunne reddes, hvis vi åbner for den mulighed. Enhedslisten ønsker både af den grund, og fordi vi er imod ægsortering, at vi i stedet afsætter flere ressourcer til de alternative muligheder. Dels at udbygge vævsregistre både i Danmark og internationalt, og dels, at der forsøges i andre behandlingsmetoder. Vi har på andre områder set, at hvis der lykkes for én mulighed, finder forskerne ofte andre muligheder, selv om der på forhånd kun var peget på én løsning.

Kristendemokraternes medlem af udvalget vil stemme for sit eget ændringsforslag, men kan ikke støtte lovforslaget i dets helhed af flere grunde. Lovforslaget er blevet hastet igennem med meget kort tid til at gennemgå høringsvar, stille spørgsmål m.v., fordi en familie har ønsket at få denne behandling med henblik på at redde deres barn, der lider af den livstruende sygdom aplastisk anæmi. De sidste svar fra ministeriet på udvalgets spørgsmål er heller ikke kommet ind, før der skal skrives betænkning. Kristendemokraterne mener ikke, det er en forsvarlig måde at lave lovgivning på, når man bruger et sygt barn som spydspids for at haste etisk vidtgående ændringer igennem. Lovforslaget er desuden formuleret på en sådan måde, at man får det indtryk, at barnet vil blive rask, hvis Folketinget blot vedtager dette lovforslag. Faktum er derimod, at man kun kender til et eneste tilfælde på verdensplan, hvor et sygt barn er blevet rask efter at have modtaget stamceller fra sin donorsøskende, der var født efter præimplantationsdiagnostik. Ti medlemmer af Det Etske Råd mod et mindretal på syv har frarådet en ordning som den, der nu er på vej. Det har heller ikke gjort indtryk, fordi billedet af syge Patrick har fæstnet sig på alles nethinder. Kristendemokraterne ser hellere, at man koncentrerer indsatsen om at skaffe flere egnede donorer – også til dem med en mere kompleks vævstype end de fleste andre. Endvidere er chancen for den rette vævsforlignelse ved naturlig befrugtning uden sortering 25 pct. ifølge lovforslagets bemærkninger.

Brug af præimplantationsdiagnostik forudsætter, at mange fosteranlæg går til spilde, som ellers hver især kunne være blevet et unikt menneske som alle vi andre. Kristendemokraterne kan ikke acceptere, at der skal smides så mange fosteranlæg væk.

Kristendemokraterne ser desuden et etisk dilemma forude, som går ud på, at Patrick – som den konkrete dreng jo hedder – måske hurtigt bliver mere syg, uanset om hans mor måske er blevet gravid med en egnet donorsøskende. Har de råd til at vente på, at barnet bliver fuldt udviklet, eller vil man fremskynde fødslen eller foretage en sen provokeret abort med henblik på at høste de potentielt livgivende stamceller fra fosterets navlestreng? Det er et uhyggeligt dilemma. Hvis det syge barn ikke bliver rask i første omgang, kan det være nødvendigt at tappe knoglemarv fra donorbarnet i flere omgange, hvilket uanset muligheden for bedøvelse er smertefuldt for barnet og ikke hurtigt overstået. Et menneske skal være et mål i sig selv og må ikke skabes kun for at være et lægemiddel for andre. Rigshospitalets Afdeling for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning har understreget, at et donorbarn vil blive udsat for en meget stor belastning, især hvis den syge søskende ikke bliver rask. Konsekvenserne for det raske barn er overhovedet ikke tilstrækkeligt belyst i forbindelse med lovforslagets fremsættelse og behandling, hvilket er dybt kritisabelt.

Lene Garsdal (SF) kan ikke støtte lovforslaget. Det er uacceptabelt at haste en lov igennem med så vidtrækkende konsekvenser for vores menneskeopfattelse, uden at der har været tid til en grundig drøftelse af konsekvenserne. Med nogle medlemmer i Det Ethiske Råds ord: »Det kommende barn anvendes i udgangspunktet alene som middel og er ikke et mål i sig selv, hvilket er en krænkelse af barnet og også på længere sigt kan bidrage til at ændre den fælles opfattelse af mennesket og familien. Endvidere ønsker Rådet at bemærke, at sandsynligheden for, at der efter den samlede behandling fødes et rask, levende barn med samme vævstype som det syge barn med den nuværende teknik er ganske lille.«

Af bemærkningerne til lovforslaget fremgår, at »Ud fra et samfundsmæssigt synspunkt bør der lægges vægt på ikke at rokke ved befolkningens generelle tillid til, at man i det danske sundhedsvæsen vil gøre alt, hvad der er lovligt, muligt og forsvarligt for at redde et livstruende sygt barn i samråd med forældrene«. Ønsket om at gøre alt vægtes altså tungere end gældende lov eller faglighed og er efter Lene Garsdals opfattelse et brud på bioetikkonventionen. Samme

synspunkt fremføres af Center for Bioetik, Aarhus Universitet.

Når der laves ægsortering for arvelige lidelser og siden for vævsforligelighed, er det noget, der også hjælper det nye barn, mens ægsortering udelukkende for vævsforligelighed er udtryk for en handling, der alene tager udgangspunkt i en syg søskende. Barnet bliver udelukkende et middel til sygdomsbehandling. Det er således et brud med den menneskeopfattelse, at intet menneske må være et middel, men er sit eget formål. Det har intet at gøre med, at det nye barn ikke vil blive elsket.

Det er forståeligt, at forældre med et sygt barn vil klynge sig til et spinkelt håb, men med de sparsomme resultater på verdensplan med denne teknik, som svarene på spørgsmålene viser, er det en fortvivlet situation at sætte forældre i.

Svaret på spørgsmål 12 er langtfra betryggende. Det vil være lovligt at anvende væv fra et aborteret foster til behandling af et sygt barn, hvis blot der gives samtykke. En situation, hvor graviditet er opnået og det syge barns tilstand eventuelt forværres, vil kunne udsætte forældre for meget svære etiske valg.

Uanset om succesraten for behandlingsresultater var betydelig bedre, har vi pålagt et søskenepar en binding til hinanden, hvor den ene er skabt som middel til den andens helbredelse. Følgerne heraf kan blive vidtrækkende og er i hvert fald et afgørende brud med, hvad vi hidtil har fundet acceptabelt. Som minimum fortjener lovforslaget langt bedre tid til generel og grundig drøftelse mellem mange faggrupper og almindelige interesserede medborgere. Nu hastes det hele igennem.

Et *andet mindretal* i udvalget (DF) vil redegøre for sin stilling til lovforslaget ved 3. behandling og vil redegøre for sin stilling til ændringsforslaget ved 2. behandling.

Tjóðveldisflokkurinn, Inuit Ataqatigiit og Simut var på tidspunktet for betænkningens afgivelse ikke repræsenteret med medlemmer i udvalget og havde dermed ikke adgang til at komme med indstillinger eller politiske udtalelser i betænkningen.

En oversigt over Folketingets sammensætning er optrykt i betænkningen.

4. Ændringsforslag med bemærkninger

Ændringsforslag

Af et *mindretal* (KD), tiltrådt af et *mindretal* (EL og Lene Garsdal (SF)):

Til § 2

1) Efter 1. pkt. indsættes som nyt punktum:

»Loven har kun gyldighed til og med den 31. marts 2005.«

[Begrænset gyldighed]

Bemærkninger

Ændringsforslaget tilsigter at begrænse anvendelsen af § 7, stk. 3, så præimplantationsdiagnostik med henblik på behandling af et barn

med livstruende sygdom kun kan finde sted til og med den 31. marts 2005. Ændringsforslaget hindrer ikke iværksættelse af den ønskede behandling til det syge barn, som er årsag til lovforslagets hurtige behandling i Folketinget. Dog kan behandlingen kun anvendes i foreløbig et år, hvorefter der kan fremsættes et nyt lovforslag, hvis man fortsat ønsker at anvende denne behandling. På dette tidspunkt vil man have haft den nødvendige tid til at læse høringsforslag igennem, stille spørgsmål og få en grundig debat i befolkningen. Der er desuden kun ét kendt tilfælde i verden, hvor det er lykkedes at helbrede et barn, der havde fået stamceller fra en donorbaby. Folketinget er derfor bedst tjent med, at der bliver tid til at se behandlingsmetoden bedre an.

Hans Andersen (V) Ester Larsen (V) Preben Rudiengaard (V) Jørgen Winther (V) nfmd.

Birthe Skaarup (DF) fmd. Anita Knakkegaard (DF) Else Theill Sørensen (KF)

Pia Christmas-Møller (KF) Tove Videbæk (KD) Jette Bergenholz Baurup (S) Line Barfod (EL)

Lone Møller (S) René Skau Björnsson (S) Sophie Hæstorp Andersen (S) Lene Garsdal (SF)

Kamal Qureshi (SF) Naser Khader (RV)

Tjóðveldisflokkurin, Inuit Ataqatigiit og Siumut havde ikke medlemmer i udvalget.

Folketingets sammensætning

Venstre, Danmarks Liberale Parti (V)	55*	Enhedslisten (EL)	4
Socialdemokratiet (S)	52	Kristendemokraterne (KD)	4
Dansk Folkeparti (DF)	22	Tjóðveldisflokkurin (TF)	1
Det Konservative Folkeparti (KF)	16	Inuit Ataqatigiit (IA)	1
Socialistisk Folkeparti (SF)	12	Siumut (SIU)	1
Det Radikale Venstre (RV)	9	Uden for folketingsgrupperne (UFG)	2

* Heraf 1 medlem valgt på Færøerne

Bilag 1

Oversigt over bilag vedrørende L 188

Bilagsnr.	Titel
1	Spm. 1 om beskrivelse af det internationale vævsregister, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 2 om redegørelse for, hvad faglige eksperter har anbefalet, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 3 om vurdering af barnets chance for helbredelse, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 4 om beskrivelse af knoglemarvsudtagning, herunder eventuelle smerter og ulemper, til indenrigs- og sundhedsministeren
2	Høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
3	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
4	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
5	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
6	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
7	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
8	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
9	Spm. 5 om eksempler på, at det er lykkedes at helbrede et barn ved hjælp af en »donorbaby« født på baggrund af ægsortering og efterfølgende kunstig befrugtning, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 6 om, hvilke medicinske og kirurgiske muligheder der findes for at behandle aplastisk anæmi, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 7, om behandlingsmulighederne er udtømt for den dreng, der er omtalt i lovforslagets bemærkninger, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 8 om, hvorvidt ministeren mener, der skal gives information til en »donorbaby« om baggrunden for, at vedkommende er født, til indenrigs- og sundhedsministeren
10	Spm. 9 om, hvorvidt ministeren agter at sikre, at de kriterier, Det Ethiske Råd foreslår, vil blive lagt til grund i alle sager af denne karakter, til indenrigs- og sundhedsministeren
11	Spm. 10 om, i hvor mange tilfælde det er lykkedes at behandle og helbrede børn, der lider af livstruende sygdomme, ved hjælp af væv fra søskende, til indenrigs- og sundhedsministeren
12	Spm. 11 om, hvad sandsynligheden er for, at det i et konkret tilfælde kan lykkes at føde et barn med vævsforenelighed, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 12, om det er lovligt i tilfælde af abort at anvende væv fra det aborterede foster til behandling af et sygt barn, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 13 om, hvor gammelt et foster skal være, før det behandlingsmæssigt er muligt at bruge dets væv til behandling af de nævnte livstruende sygdomme, til indenrigs- og sundhedsministeren
13	Spm. 14 om, hvor mange sygdomstilfælde og hvilke typer af sygdomme Sundhedsstyrelsen forventes at skulle tage stilling til årligt, til indenrigs- og sundhedsministeren

Bilagsnr.	Titel
14	Spm. 15, om det i sig selv er et argument at tillade ægsortering udelukkende for vævsforlidelighed, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 16 om kommentar til oplysning om, at det i 5-10 pct. af tilfældene ikke vil være muligt at høste celler fra navlestrengen, til indenrigs- og sundhedsministeren
15	Spm. 17 om, hvorvidt der er eksempler på, at ægsortering udelukkende er foretaget for at skabe vævsforlidelighed med et alvorligt sygt barn, uden at der foreligger arvelig sygdom, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 18 om, hvad helbredsprocenten er for børn med aplastisk anæmi behandlet i Danmark, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 19, om børn med aplastisk anæmi har øget risiko for nyresvigt, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 20 om, hvorvidt nyretransplantation fra en vævsforlidelig søskende kunne blive et muligt valg, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 21 om, hvilke belastninger det eksisterende syge barn og dets forældre kan blive udsat for i den lange tid, som behandling og graviditet varer, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 22 om, hvilke typer sygdomme lovforslaget forventer at gavne, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 23 om, hvordan godkendelsesproceduren for behandling i praksis vil blive udformet, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 24 om, hvilken rolle det videnskabetiske komitéssystem vil komme til at spille i forhold til lovforslaget, til indenrigs- og sundhedsministeren
16	Spm. 25 om, hvornår ministeren fik kendskab til Patricksagen, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 26 om, hvor lang tid forberedelsen af L 187 har været undervejs, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 27 om, hvorvidt det er korrekt, at Patrick lider af den samme sygdom som Silke, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 28 om, hvorvidt ministeren er bekendt med, at Silke er helbredt ved medicinsk behandling, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 29 om, hvorvidt medicinsk behandling er en mulighed for Patrick, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 30 om, hvorvidt det vil være nødvendigt at anvende mikroinsemination forud for præimplantationsdiagnostikken, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 31 om resultater af præimplantationsdiagnostik, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 32 om, hvorvidt det er korrekt, at PGD kun udføres på forsøgsbasis, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 33 om bioetikkonventionens artikel 18, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 34 om, hvorvidt udtagning af celler har konsekvenser for fosteranlæggets udvikling, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 35 om ministerens overvejelser, hvis det syge barn dør, før donorbarnet fødes, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 36 om konsekvenserne for familien, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 37 om bekræftelse af, at fagkundskaben vurderede forkert i både Silkes og Jasons tilfælde, til indenrigs- og sundhedsministeren Spm. 38 om bekræftelse af, at der er tale om en eksperimentel behandlingsform, til indenrigs- og sundhedsministeren
17	Supplerende høringssvar, fra indenrigs- og sundhedsministeren
18	Høringsnotat, fra indenrigs- og sundhedsministeren

Bilagsnr.	Titel
19	Svar på spm. 1 om beskrivelse af det internationale vævsregister, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 2 om redegørelse for, hvad faglige eksperter har anbefalet, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 3 om vurdering af barnets chance for helbredelse, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 4 om beskrivelse af knoglemarvsudtagning, herunder eventuelle smerter og ulemper, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 5 om eksempler på, at det er lykkedes at helbrede et barn ved hjælp af en »donorbaby« født på baggrund af ægsortering og efterfølgende kunstig befrugtning, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 6 om, hvilke medicinske og kirurgiske muligheder der findes for at behandle aplastisk anæmi, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 7, om behandlingsmulighederne er udtømt for den dreng, der er omtalt i lovforslagets bemærkninger, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 8 om, hvorvidt ministeren mener, der skal gives information til en »donorbaby« om baggrunden for, at vedkommende er født, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 9 om, hvorvidt ministeren agter at sikre, at de kriterier Det Ethiske Råd foreslår, vil blive lagt til grund i alle sager af denne karakter, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 10 om, i hvor mange tilfælde det er lykkedes at behandle og helbrede børn, der lider af livstruende sygdomme, ved hjælp af væv fra søskende, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 11 om, hvad sandsynligheden er for, at det i et konkret tilfælde kan lykkes at føde et barn med vævsforenelighed, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 12, om det er lovligt i tilfælde af abort at anvende væv fra det aborterede foster til behandling af et sygt barn, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 13 om, hvor gammelt et foster skal være, før det behandlingsmæssigt er muligt at bruge dets væv til behandling af de nævnte livstruende sygdomme, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 14 om, hvor mange sygdomstilfælde og hvilke typer af sygdomme Sundhedsstyrelsen forventes at skulle tage stilling til årligt, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 15, om det i sig selv er et argument at tillade ægsortering udelukkende for vævsforligelighed, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 16 om kommentar til oplysning om, at det i 5-10 pct. af tilfældene ikke vil være muligt at høste celler fra navlestrengen, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 17 om, hvorvidt der er eksempler på, at ægsortering udelukkende er foretaget for at skabe vævsforligelighed med et alvorligt sygt barn, uden at der foreligger arvelig sygdom, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 18 om, hvad helbredsprocenten er for børn med aplastisk anæmi behandlet i Danmark, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 19, om børn med aplastisk anæmi har øget risiko for nyresvigt, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 20 om, hvorvidt nyretransplantation fra en vævsforligelig søskende kunne blive et muligt valg, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 21 om, hvilke belastninger det eksisterende syge barn og dets forældre kan blive udsat for i den lange tid, som behandling og graviditet varer, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 22 om, hvilke typer sygdomme lovforslaget forventer at gavne, fra indenrigs- og sundhedsministeren

Bilagsnr.	Titel
	Svar på spm. 23 om, hvordan godkendelsesproceduren for behandling i praksis vil blive udformet, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 24 om, hvilken rolle det videnskabetiske komitéssystem vil komme til at spille i forhold til lovforslaget, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 25 om, hvornår ministeren fik kendskab til Patricksagen, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 26 om, hvor lang tid forberedelsen af L 187 har været undervejs, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 27 om, hvorvidt det er korrekt, at Patrick lider af den samme sygdom som Silke, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 28 om, hvorvidt ministeren er bekendt med, at Silke er helbredt ved medicinsk behandling, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 29 om, hvorvidt medicinsk behandling er en mulighed for Patrick, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 30 om, hvorvidt det vil være nødvendigt at anvende mikroinsemination forud for præimplantationsdiagnostikken, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 31 om resultater af præimplantationsdiagnostik, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 32 om, hvorvidt det er korrekt, at PGD kun udføres på forsøgsbasis, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 33 om bioetikkonventionens artikel 18, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 34 om, hvorvidt udtagning af celler har konsekvenser for fosteranlæggets udvikling, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 35 om ministerens overvejelser, hvis det syge barn dør, før donorbarnet fødes, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 36 om konsekvenserne for familien, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 37 om bekræftelse af, at fagkundskaben vurderede forkert i både Silkes og Jasons tilfælde, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 38 om bekræftelse af, at der er tale om en eksperimentel behandlingsform, fra indenrigs- og sundhedsministeren
20	1. udkast til betænkning
21	Spm. 39 om, hvorvidt det vil være lovligt ifølge lovforslaget at udvinde knoglestamceller fra fosterstamceller, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 40 om opfølgning på spørgsmål 1 vedrørende antallet af nye donorer med meget sjældne vævstyper, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 41 om opfølgning på spørgsmål 4 vedrørende behovet for supplerende udtagning af stamceller fra søskende, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 42 om information fra psykologisk sagkundskab vedrørende de mulige psykologiske implikationer for et donorbarn, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 43 om fortilfælde, hvor man har lovgivet om behandling på et så lille erfaringsgrundlag, til indenrigs- og sundhedsministeren
22	2. udkast til betænkning
23	Svar på spm. 39 om, hvorvidt det vil være lovligt ifølge lovforslaget at udvinde knoglestamceller fra fosterstamceller, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 40 om opfølgning på spørgsmål 1 vedrørende antallet af nye donorer med meget sjældne vævstyper, fra indenrigs- og sundhedsministeren

Bilag til bet. o. lovf. vedr. kunstig befrugtning m.v.

Bilagsnr.	Titel
	Svar på spm. 41 om opfølgning på spørgsmål 4 vedrørende behovet for supplerende udtagning af stamceller fra søskende, fra indenrigs- og sundhedsministeren
	Svar på spm. 43 om fortilfælde, hvor man har lovgivet om behandling på et så lille erfaringsgrundlag, fra indenrigs- og sundhedsministeren
24	Svar på spm. 42 om information fra psykologisk sagkundskab vedrørende de mulige psykologiske implikationer for et donorbarn, fra indenrigs- og sundhedsministeren
25	Spm. 44 om, hvorvidt ministeren senest i folketingsåret 2006-07 vil oplyse om status over og erfaringer med anvendelse af præimplantationsdiagnostik i de af lovforslaget omfattende behandlinger, til indenrigs- og sundhedsministeren
26	3. udkast til betænkning
27	Svar på spm. 44 om, hvorvidt ministeren senest i folketingsåret 2006-07 vil oplyse om status over og erfaringer med anvendelse af præimplantationsdiagnostik i de af lovforslaget omfattende behandlinger, fra indenrigs- og sundhedsministeren
28	Spm. 45 om opfølgning på spørgsmål 42 vedrørende mulige psykologiske implikationer for et donorbarn, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 46 om kommentar til debatindlægget »Ægsortering er en farlig udvikling« fra Politiken 26/3-04, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 47 om oplysningsindsats blandt etniske grupper med henblik på at få flere knoglemarvsdonorer fra disse grupper, til indenrigs- og sundhedsministeren
	Spm. 48 om opfølgning på spørgsmål 13, om væv fra et levende foster under 12. uge kan anvendes, til indenrigs- og sundhedsministeren

Nogle af udvalgets spørgsmål til indenrigs- og sundhedsministeren og dennes svar herpå

Spørgsmål 9, 10, 12, 13 og 44 og indenrigs- og sundhedsministerens svar herpå er optrykt efter ønske fra S, KF og Lene Garsdal (SF).

Spørgsmål 9:

Agter ministeren at sikre, at de kriterier, Det Ethiske Råd foreslår anvendt i forbindelse med Sundhedsstyrelsens konkrete vurderinger af, om der skal tillades ægsortering eller ej, vil blive lagt til grund i alle sager af denne karakter?

Svar:

Af bemærkningerne til lovforslaget fremgår de kriterier, der skal danne grundlag for Sundhedsstyrelsens godkendelse af behandlingsmetoden. Disse kriterier vil blive fastsat i form af en bekendtgørelse. Der er overensstemmelse med de kriterier, Det Ethiske Råd har opstillet, bortset fra kravet om arvelig sygdom.

Spørgsmål 10:

Ministeren bedes redegøre for, i hvor mange tilfælde det er lykkedes at behandle og helbrede børn, der lider af livstruende sygdomme, der kan behandles med vævstransplantation, ved hjælp af væv fra søskende, der er født uafhængigt af det syge barn.

Svar:

Jeg har indhentet en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser:

»Stamcelletransplantation i et erfarent og højt specialiseret lægeligt regi er en af de bedst dokumenterede og effektive behandlinger af livstruende (ikke-infektiose) sygdomme. Transplantation mellem søskende er ikke undtagelsen, men snarere reglen. Der er over tredive års internationale erfaringer, og der er gennemført mindst 30.000 søskendetransplantationer på verdensplan. I 1971 var man på Rigshospitalet blandt de første i verden, der anvendte denne behandling. Herhjemme er der udført skønsvist 150 søskendetransplantationer mellem børn. Godt halvdelen har været langtidsoverlevende (heri medreg-

net de maligne sygdomme (leukæmier) med den dårligste prognose).«

Jeg kan henholde mig til dette.

Spørgsmål 12:

Ministeren bedes oplyse, om det er lovligt i tilfælde af abort at anvende væv fra det aborterede foster til behandling af et sygt barn.

Svar:

Dette vil være lovligt, såfremt der bliver givet samtykke. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at stamceller fra fostre ikke er anvendt ved transplantationsbehandling.

Spørgsmål 13:

Ministeren bedes oplyse, hvor gammelt et foster skal være, før det behandlingsmæssigt er muligt at bruge dets væv til behandling af de nævnte livstruende sygdomme.

Svar:

Jeg har indhentet en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser:

»Transplantation med knoglemarv fra fostre måtte fra et teoretisk synspunkt formentlig forudsætte mindst en fostervægt på 1 kilo. Men hvis fostret lever, er indgreb udelukket. Og hvis fostret er dødt (med den latenstid, der herefter kræves for at kvitteres), kan vævet næppe anvendes.«

Jeg kan henholde mig til dette.

Spørgsmål 44:

Vil ministeren senest i folketingssamlingen 2006-07 over for Folketinget oplyse om status over og erfaringer med anvendelse af præimplantationsdiagnostik i de af lovforslaget omfattede konkrete behandlinger ved blandt andet at oplyse om antal tilfælde, hvor behandlingen er anvendt, og resultaterne heraf?

Svar:

Ja