

Bioteknologi – muligheter og utfordringer

Høring om ny bioteknologilov, Stortinget 29. januar 2018

Biskop Helga Haugland Byfuglien, preses i Bispemøtet

Takk for muligheten til å komme hit i dag, og få bidra med et kirkelig perspektiv inn i denne samtalen.

Innledningsvis vil jeg understreke at det ikke er slik at kirken står i en opposisjon til bioteknologi. Bioteknologien rommer så mange muligheter, og så mange utfordringer, at det ikke gir mening å skulle være for eller imot. Hvor mange flere liv kan ikke redde ved hjelp av mer presis behandling? Hvor mange liv kan bli bedre ved bruk av kunnskap om gener og utvikling? Hvor mye lidelse kan vi unngå? Også etikk med utgangspunkt i et kristent livssyn og menneskesyn har mange fasetter som gir en rekke ulike innsteg og dilemma inn en ansvarlig samtale om bioteknologi. Om relasjonen mellom kirke og naturvitenskap ikke alltid har vært enkel, er den i dag langt fra så svart/hvitt som enkelte hevder at den er.

Utfordringen i en samtale om bioteknologi er at den fort blir teknisk. Fagpersoner har kompetanse til å kommentere enkeltparagrafer og har større innsikt i de medisinske prosesser som en ny teknologi innebærer, mye mer enn den menige borger. Det medfører at de derfor i stor grad setter premissene for hvordan samtalen fortøner seg. Å skulle forankre medisinsk lovgiving i en demokratisk prosess er derfor avgjørende. Derfor er en slik høring som den i dag, og den som kommer 8. februar svært viktig. Ikke mindre er Bioteknologirådets fortsatte arbeid med en kontinuerlig samtale om dette feltet viktig. Fordi konsekvensene av bioteknologi er så store for samfunnet som helhet, må også samfunnet bli hørt.

Jeg ønsker i innlegget å rette søkelyset mot hvilke verdier som skal definere lovgivningen, og se om det er noen overordnede perspektiver som kan gjelde så mange tilfeller som mulig.

Objektet for bioteknologien er mennesket. Derfor blir det vel så interessant å kommentere menneskesyn som selve teknologien. Dette beskrevet i §1 i dagens lov.

Menneskeverd er et nøkkelord i formålsparagrafen, men samfunnsdebatten i Norge den senere tid har vist at dette ikke er et helt avklart begrep. En skyvning mot et naturalistisk menneskesyn gjør at grunnlaget for å snakke om et menneskes ubetingede verdi endres. Særlig har vi sett dette i møte med å få påvist Downs syndrom hos et foster, og muligheten for abort på dette grunnlag, knyttet til tilbud om ultralyd i tidlig fase av svangerskapet. Det må være lovgiveres ansvar å sikre at alle mennesker er sikret et rettsvern i alle livets faser. I vår kultur har menneskeverdet stått sterkt i lang tid, og gjør det fremdeles. Arbeidet med utformingen av ny bioteknologilov vil i stor grad legge premissene for hvordan dette kommer til uttrykk i den direkte lovgivning. I arbeidet med ny lov, har verken Helsedirektoratet eller Bioteknologirådet anbefalt endringer i

formålsparagrafen. Det er positivt, men det må vurderes om det trengs noe mer presisering av hva som ligger i noen av begrepene som menneskeverd og vestlige kulturarv, og om det er mulig å skjerpe formuleringen om «lik plass for alle». Likhet er ikke det samme som rettferdighet. Jeg skulle ønske at menneskeverdets ukrenkelighet kunne blitt nevnt.

I Bibelen står det om folket i Babel, som ønsket å gjøre seg lik Gud. I dag er det ikke i de store byggverk, men i livets minste byggeklosser, genene og DNAet at mennesket gjør seg til herre over liv og død. Å anse seg selv som skapt og ikke skaper er relevant inn i en samtale om bioteknologi. CRISPR-teknologien kan gjøre oss i stand til å designe mennesker. Da er vi skapere og ikke skapt. I møte med menneskeverdet blir dette problematisk: Hvem har myndighet til å avgjøre hvordan jeg skal være? Eller til å avgjøre om et liv er verdig eller ikke? Er det foreldre? Leger? Politikere? Vitenskapen er amoralsk, det er opp til oss å sette den i en etisk ramme, og på den måten legge føringer for hva som anses som rett og galt. Departementet foreslår å videreføre forbudet mot genterapi for å endre eller forbedre menneskers egenskaper, og å skape genetiske endringer som går i arv til kommende generasjoner. Det er positivt!

Bioteknologi kan redde liv, den kan forhindre lidelse. Å finne behandling for det som i dag er svært alvorlige sykdommer og diagnoser må være en prioritet. Her er det ikke nødvendigvis en prinsipiell forskjell på genterapi og vanlig medisinsk behandling. Det handler om å styre og kontrollere kroppens naturlige prosesser. Hvis vi forstår at livet begynner ved unnfangelsen er det ikke en forskjell på genterapi på det ufødte liv og små barn.

Bak paragrafer og offentlig samtale, ligger det alltid sterke enkelthistorier. Personer som ikke selv kan få barn, og som øyner muligheten for hjelp risikerer å bli møtt med en stengt dør. Det er vondt og vanskelig. Samtidig må vi igjen fastholde noen verdier som også må ha rang foran å imøtekomme alle behov. Forbudet mot surrogati er foreslått videreført. Det er bra, for vi må fastholde at unnfangelsen av barn ikke kan skje som del av en transaksjon, verken med andre personer eller samfunnet for øvrig. Som med assistert befruktning til enslige, er surrogati lovlig i noen andre land. At man ikke ønsker å straffe de som benytter seg av tilbud som er i strid med norsk bioteknologilov må være greit, men vi har også her en samfunnsmessig utfordring. Vi kan ikke basere våre lover på at det er lov andre steder. Heller må vi fortsette samtalen om hvem vi er og hva vi som samfunn ønsker å være. Å ikke legge til rette for gode erstatninger i form av økt omsorg og avlastning for de som er berørte, er et indirekte signal om man må finne alternative løsninger i andre land.

Det er en formidabel oppgave å skulle gi en lovgivning på et felt som bioteknologi hvor utviklingen skjer så fort og det etiske terrenget en beveger seg i er uklart. Ikke minst ser vi dette når man nå er i stand til å redde premature barn helt ned til grensen for senabort, eller praksisen med fosterreduksjon. Gode intensjoner kan innebære uforutsette konsekvenser. Å utvikle seg som samfunn er å ta med seg det beste fra det som har vært, og å forbedre der det er behov. Det er mye som kan forbedres i behandlingen av sykdommer. Og trolig ligger mange av svarene i genene. Men vi må aldri miste synet for det ubetingede menneskeverdet som utgangspunktet for all lovgivning på det vanskelige og sammensatte feltet som er bioteknologi.