

Møte onsdag den 9. juni kl. 14.18

President: Geir - Ketil Hansen

Dagsorden (nr. 38):

1. Innstilling fra familie-, kultur- og administrasjonskomiteen om lov om endringer i lov 26. juni 1998 nr. 41 om kontantstøtte til småbarnsforeldre (Innst. O. nr. 88 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 58 (2003-2004))
2. Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endring i lov 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (Innst. O. nr. 85 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 49 (2003-2004))
3. Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (sjuketransport m.m.) (Innst. O. nr. 84 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 69 (2003-2004))
4. Referat

Sak nr. 1

Innstilling fra familie-, kultur- og administrasjonskomiteen om lov om endringer i lov 26. juni 1998 nr. 41 om kontantstøtte til småbarnsforeldre (Innst. O. nr. 88 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 58 (2003-2004))

May Hansen (SV) [14:18:07]: Jeg skal ikke starte noen debatt. Men ved en inkurie står SV inne på komiteens merknad, første del, og skal ut av den.

Vi kommer til å stemme mot forslaget.

Eli Sollied Øveraas (Sp) [14:18:34]: Det gjeld det same for Senterpartiet som føregående talar tok opp. Ved ein inkurie har Senterpartiet komme med i komiteens merknader på side 1, andre spalte. Der skal vi ikkje stå.

På side 2, første spalte, som startar med «Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Sosialistisk Venstreparti», skal også Senterpartiet vere inkludert.

Elles stemmer også vi imot.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til sak nr. 1. (Votering, se side 530)

Sak nr. 2

Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endring i lov 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. (Innst. O. nr. 85 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 49 (2003-2004))

Presidenten: Etter ønske fra sosialkomiteen vil presidenten foreslå at taletiden blir begrenset til 5 minutter til hver gruppe og 5 minutter til statsråden.

Videre vil presidenten foreslå at det blir gitt anledning til tre replikker med svar etter innlegg fra medlemmer av Regjeringen innenfor den fordelte taletid.

Videre vil presidenten foreslå at de som måtte tegne seg på talerlisten utover den fordelte taletid, får en taletid på inntil 3 minutter.

– Dette anses vedtatt.

Åse Gunhild Woie Duesund (KrF) [14:19:58] (ordfører for saken): For to år siden ble det vedtatt å forlenge det midlertidige forbudet mot xenotransplantasjon fram til 1. januar 2005. Flertallet ønsket å vente på retningslinjene fra Europarådet.

Disse retningslinjene ble forsinket, men er nå vedtatt. Det legges opp til at reguleringen av xenotransplantasjon må inneholde omfattende kontroll, overvåkings- og sikkerhetstiltak for å hindre spredning av ukjente smittestoffer fra dyr til mennesker.

Retningslinjene fra Europarådet understreker også hvor viktig det er med informasjon til de pasienter som skal gjennomgå en slik transplantasjon. Det bør være strenge regler for samtykke, offentlig innsyn og bred offentlig debatt om disse grunnleggende spørsmålene knyttet til kryssing av artsgrenser. En må også ta hensyn til dyrenes helse og velferd.

Norge har opprettet et interimsorgan som tilrår at det utarbeides en permanent lovregulering som åpner for xenotransplantasjon på nærmere bestemte vilkår. Regjeringen slutter seg til dette, men mener at en trenger mer tid på å utrede en slik lov før den sendes på høring. Den må avstemmes mot flere andre lover, og det må utarbeides forskrifter.

På denne bakgrunn ber Regjeringen om at det midlertidige forbudet blir forlenget til 1. juni 2008.

Interimsorganet skal fortsette som et viktig ekspertorgan i denne perioden. Dersom norske pasienter ønsker å være med i kliniske utprøvinger i utlandet i denne perioden, vil departementet vurdere unntak fra det midlertidige forbudet.

En samlet komite støtter Regjeringen, og ønsker et lovverk som er basert på føre var-prinsippet, retningslinjene fra Europarådet og WHO.

Flertallet, som består av alle partiene utenom regjeringspartiene, mener at loven bør være ferdig ett år tidligere, og fremmer forslag i tråd med dette.

Kristelig Folkeparti forstår ikke dette hastverket. Xenotransplantasjon er ikke tatt klinisk i bruk noe sted i verden. Det skjer noe utprøving i USA og i England. Men det er ikke noe behandlingstilbud som står klart og venter på dem som trenger et slikt helsetilbud. Dagens bruk av bearbeidet dyrevev, som hjerteklaffer og årer, er ikke levende celler og er dermed ikke omfattet av forbudet.

I likhet med resten av komiteen er Kristelig Folkeparti bekymret for mangelen på organer til pasienter. Vi vet at en transplantasjon gir mulighet til bedre livskvalitet og forlenget levetid.

Utviklingen i Norge er blitt bedre etter at en har tatt i bruk donorkort.

Ifølge Stiftelsen organdonasjon har det vært en positiv utvikling med hensyn til antall donasjoner og transplantasjoner i 2003. For første gang på ti år er ventelistene for organdonasjon redusert, og for første gang topper vi listen i skandinavisk sammenheng.

I mai i fjor ble det oppnevnt en donoransvarlig lege ved alle landets 28 donorsykehus. Rikshospitalet gjør en stor innsats med å koordinere og lære opp helsepersonell i den sammenheng.

Det har pågått en diskusjon i komiteen om det å opprette et organdonorregister for å øke antall donorer ytterligere. En samlet komite ønsker å utrede en slik mulighet. Regjeringspartiene støtter det nye forslaget som er lagt fram. Kristelig Folkeparti er glad for at en nå vil bruke tid på å se på erfaringene fra land som har innført et slikt register. Det har vist seg at en må ha en svært høy registreringsprosent for at et slikt register skal kunne føre til økt tilgang på organer. En må se på om administrative kostnader står i forhold til resultatet.

Det er vel verd å merke seg de erfaringer som Spania har gjort. Fra å være dårligst i Europa er de nå ledende i forhold til tilgang på donororganer, uten å ha eget donorregister.

Samtidig er det viktig at en nyttiggjør seg tilgjengelige organer. Ifølge brev av 2. juni i år fra Stiftelsen organdonasjon måtte Rikshospitalet i fjor takke nei til 26 tilbud om organer på grunn av kapasitetsproblemer. Her har vi en utfordring.

Til slutt tar jeg opp Høyre og Kristelig Folkepartis forslag, som er referert i innstillingen.

Presidenten: Representanten Åse Gunhild Woie Due-sund har tatt opp det forslaget hun refererte til.

Bjarne Håkon Hanssen (A) [14:24:55]: Mangelen på organer til transplantasjon er et problem. Mange mennesker står på lange ventelister for å få livreddende organer. Dette problemet er bakgrunnen for debatten vi har i dag.

I framtiden kan det åpne seg nye medisinske muligheter ved overføring av levende biologisk materiale fra dyr til mennesker, altså det vi kaller xenotransplantasjon. Utviklingen på området går fort. Det er derfor viktig å legge til rette for at vi også her i Norge kan ta del i en eventuell utvikling.

I Norge har vi et midlertidig forbud mot xenotransplantasjon, som først skulle gjelde fram til 2003, og som senere ble forlenget fram til 1. januar 2005. Nå foreslår Regjeringen å forlenge forbudet ytterligere, helt fram til 1. januar 2008.

Arbeiderpartiet mener det er for lenge, og foreslår sammen med flertallet en forlengelse fram til 1. januar 2007. Vi mener det må utarbeides en permanent lovregulering som åpner for xenotransplantasjon på nærmere bestemte vilkår, slik det nasjonale interimorganet for xenotransplantasjon anbefaler.

Europarådet har allerede utarbeidet retningslinjer på området som åpner for prøving med xenotransplantasjon. Europarådet tilrår at indikasjonene for bruk av xeno-

transplantasjon må være strenge, og de enkelte institusjonene som skal utføre transplantasjon, må være nasjonale og være godkjent for denne bruk. Også WHO anbefaler nasjonal regulering av xenotransplantasjonsområdet.

Med bakgrunn i Europarådets arbeid og de erfaringer og den kunnskap som er høstet på området, mener Arbeiderpartiet og flertallet i komiteen at det innen en tidsramme på to og et halvt år bør være mulig å utarbeide en egen norsk lovgivning på området, og at dagens lovforbud mot xenotransplantasjon ikke bør forlenges lenger enn til 1. januar 2007.

Det er viktig å understreke at et framtidig lovverk må være basert på føre var-prinsippet. Bruk av biologisk materiale fra dyr kan medføre smitterisiko for mennesker ved en donasjon. Det kan sette mottakers liv i fare, men det kan også innebære fare for smittespredning til andre. Derfor mener flertallet at det gjennom kliniske forsøk må være sikret at en slik smitterisiko er kartlagt, før forbudet mot xenotransplantasjon oppheves eller dispensasjon gis. Det er også helt nødvendig å utforme et lovverk som ivaretar dyrehelsen, og som ikke utsetter forsøksdyr for unødige lidelser.

De siste årene har vi på grunn av økt bevisstgjøring rundt behovet for organdonasjoner, både i befolkningen som helhet og på sykehusene, fått noe bedre tilgang til organdonorer. Likevel er antallet mennesker som venter på å få livreddende organer, fremdeles altfor høyt. Arbeiderpartiet mener at det kan være fornuftig å opprette et eget donorregister, der de som ønsker å gi bort sine organer for transplantasjon etter sin bortgang, kan registrere seg. Jeg er glad for at det nå er enighet om å be Regjeringen vurdere opprettelse av et organdonorregister eller andre tiltak som ledd i å oppnå økt organdonasjon, og å legge fram saken for Stortinget i løpet av våren 2005. Det vil kunne være et viktig bidrag for å sikre enda flere organer for transplantasjon i Norge. Det kan redde liv.

Elisabeth Røbekk Nørve (H) [14:29:05]: Dagens teknologi og muligheten til å redde stadig flere liv bidrar til at donorventelistene blir lengre i Norge og i verden for øvrig.

I forhold til folketallet har Norge i flere år i gjennomsnitt blitt liggende midt på treet i Europa når det gjelder antall donasjoner. I 2001 og 2002 opplevde vi en bekymringsfull nedgang før trenden heldigvis snudde igjen i 2003. Statistikken viser at Norge i 2003 var på en god femteplass i Europa, sett i forhold til antall innbyggere. Dette er en positiv trend, som heldigvis fortsetter inn i 2004, og som vi må bidra til blir videreført.

Målet må være at vi i framtiden skal kunne tilby den enkelte pasient den tryggeste og beste form for transplantasjon den dagen behovet melder seg. For å oppnå det må tilgangen på donorer fortsette å øke. Ser vi til Spania, som for ti år siden var dårligst i Europa, ser vi at det nytter å jobbe for å rekruttere flere donorer. I dag er Spania best i Europa hva gjelder tilgang på donororganer.

Norge må ha som mål å bli minst like god som Spania. For å bli best må det arbeides målbevisst med å styrke tiltak knyttet til den interne organiseringen i sykehu-

(Nørve)

sene. Kunnskapen om donasjon må oppgraderes gjennom motivering og opplæring av helsepersonell og donoransvarlige leger ved de enkelte sykehus. Målrettede opplysningskampanjer i forhold til ordningen med bruk av donorkort må styrkes, slik at flere tar positivt standpunkt til donasjon.

For at alt skal være prøvd, støtter Høyre og Regjeringen forslaget om å vurdere opprettelse av et donorregister og/eller andre tiltak som ledd i det å oppnå økt organ-donasjon. Vi vil imidlertid peke på at Stiftelsen organdonasjon viser til dårlige, byråkratiske og kostbare erfaringer fra andre land når det gjelder den typen register. Det er likevel viktig å få dette vurdert, slik at ingenting er uprøvd i kampen for økt tilgang på donorer i framtiden.

Høyre og Regjeringen ønsker ikke hastverk i denne saken. Vi ønsker tvert imot å ile langsomt. Det må legges til rette for en bred samfunnsdebatt om ulike etiske problemstillinger knyttet til det å overføre levende biologisk materiale fra dyr til mennesker. Ved xenotransplantasjon overføres f.eks. hele organ, kroppsvæske, vev eller celler fra dyr til mennesker. Vi vet i dag at slik transplantasjon er risikofylt og kan sette mottakers liv i fare. Slik donasjon kan også innebære fare for smittespredning til den øvrige del av befolkningen.

For å sikre seg mot risikoen for eventuell spredning av fremmed smittestoff fra dyr til menneske, mener Høyre det er viktig å få på plass mer eksakt kunnskap om faren for smitteoverføring. Av den grunn mener vi at det er behov for mer tid til å få på plass de nødvendige reguleringsmekanismene og en bred offentlig debatt om xenotransplantasjon. Fraksjonen fra Høyre og Kristelig Folkeparti støtter derfor Regjeringen i at det midlertidige forbudet mot xenotransplantasjon må forlenges med tre år fram til 1. januar 2008.

Forslaget fra mindretallet er tatt opp av representanten Woie Duesund.

John I. Alvheim (FrP) [14:33:19]: En samlet komite er enig med Regjeringen i at det bør utarbeides en permanent lovregulering av xenotransplantasjon i Norge, men Regjeringen tar i proposisjonen ikke standpunkt til når denne lovreguleringen eventuelt skal fremmes og gjennomføres. Komiteens flertall, Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet og Sosialistisk Venstreparti, fremmer imidlertid i innstillingen forslag om at slik lovregulering skal utarbeides og være klar til bruk fra 1. januar 2007, og at det fra samme tidspunkt åpnes for xenotransplantasjon i Norge.

Det har over svært lang tid vært forsket på muligheten for transplantasjon av vev og organer fra dyr til mennesker. De største problemene i forskningsperioden har vært å kunne gi en garanti mot at ulike smittestoffer kan overføres fra dyr til mennesker ved slik transplantasjon. Dette problemet synes nå, i henhold til faglitteratur, å være mer eller mindre eliminert.

Man har imidlertid i Norge, som i andre land, over flere år brukt hjerteklaffer fra kalv ved kirurgisk behandling av hjerteklaffeil hos mennesker. Sist en lignende sak var

oppe til behandling i Odelstinget, ble det vist til at Europarådet på det tidspunkt ikke hadde gjort noe endelig vedtak i forbindelse med xenotransplantasjon. Europarådet gjorde imidlertid 19. juni 2003 et vedtak som åpner for slik transplantasjon, basert på nasjonal lovgivning og reguleringer. Dette med kontroll- og overvåkingstiltak er et viktig og avgjørende element for å forebygge og eventuelt bekjempe smitteoverføring. Jeg viser også til at Verdens Helseorganisasjon anbefaler nasjonal regulering av xenotransplantasjon, og at det foregår i et tett samarbeid internasjonalt.

Beklageligvis synes ikke Regjeringen å legge særlig vekt på verken Europarådets vedtak eller anbefalingen fra WHO, men foreslår å opprettholde forbudet mot xenotransplantasjon frem til 2008. Komiteens flertall, Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet og Sosialistisk Venstreparti, fremmer i innstillingen også forslag om å tillate slik transplantasjon fra 2007. Videre fremmer flertallet et forslag om at Regjeringen utarbeider ny lov om xenotransplantasjon, basert på Europarådets retningslinjer av 19. juni 2003.

Fremskrittspartiet er kjent med at de land som tidligere har innført donorregister, har vekslende og til dels særs dårlige erfaringer med dette registeret. Fremskrittspartiet mener likevel at donorregister ikke bør være uprøvd i Norge, og ser frem til den utredningen som hele komiteen nå ber om at Regjeringen utfører. Det er positivt.

Jeg synes det er positivt at det i denne innstillingen endelig har lyktes å splitte regjeringspartiene og Sosialistisk Venstreparti i denne typen politiske saker. Det kan love godt for fremtiden, slik at vi i større grad enn hittil kan nyttiggjøre oss denne teknologien også i fremtiden, etter hvert som utviklingen går fremover i Europa og i Vesten for øvrig.

Olav Gunnar Ballo (SV) [14:37:02]: I 1967 transplanterte Christian Barnard det første menneskelige hjertet i Cape Town, og siden har det vært en utvikling over hele verden der det er blitt stadig vanligere å ta i bruk organer som har vært gitt ved donasjon. Hjertetransplantasjoner har vært utført også i Norge, etter hvert i et betydelig omfang, fra 1984, og etter hvert ikke bare ved Rikshospitalet. Vi ser at nyretransplantasjoner har kommet til, og at det også gjennomføres levertransplantasjoner. Det betyr at man i motsetning til for 40 år siden i dag har tilgang på organer som gjør det mulig å behandle tilstander man tidligere kunne dø av.

Jeg hadde en samtale med Stiftelsen organdonasjon for bare to dager siden. Den ene jeg samtalte med, hadde fått transplantert et hjerte for elleve år siden. Det som ville være en medisinsk sensasjon i 1967, er altså nå så vanlig at man i stortingsrestauranten snakker med folk som har fått utført en slik transplantasjon, uten å tenke særlig mer over det.

Så ser vi hvordan teknologien stadig har gjort framskritt og stiller oss overfor nye utfordringer. Som det har vært nevnt, er det i dag allerede tatt i bruk klaffer fra dyr til implantasjon i mennesker, men det er døde celler og

representerer ingen smittefare. I mange år har man brukt celler til framstilling av insulin fra dyr, men teknologien har nå muliggjort at man i stedet bruker det fra mennesker, og på den måten oppnår man et enda bedre resultat.

SV er opptatt av at ny teknologi skal gjøres tilgjengelig, men at man hele tiden skal legge føre var-prinsippet til grunn. Vi vet at dersom vi for tidlig tar i bruk muligheten for transplantasjon av hele organer fra dyr til mennesker, så kan man stå overfor en betydelig risiko som man må søke å eliminere. Vi har heller ikke registrert at det noen steder i verden til nå har vist seg mulig å transplantere hele organer, men vi ser en utvikling der man om kanskje ikke så lang tid kan bruke levende celler som man kan nyttiggjøre seg.

Det vi ser gjennom Europarådets behandling, er at det er behov for å lovregulere dette området, for på den måten å kunne ta de utfordringene som vil komme om få år. Jeg synes at litt av debatten i dag synliggjør at man på hver sin side oppfatter at loven innebærer at man enten fjerner forbudet hvis det kommer, eller på den annen side, hvis man bare skyver loven ut i tid, sikrer man at også lovforbudet skyves ut i tid.

Men SV har en helt annen oppfatning av denne loven. Det må jo være fullt mulig når man har en lov om xenotransplantasjon, å differensiere med hensyn til de metodene det er snakk om, der man når det f.eks. gjelder det mest ytterliggående, som transplantasjon av organer, fortsatt kan ha et forbud som forlenges i tid, mens det kan være metoder som er mindre ytterliggående, og som på det tidspunkt er etablert som behandlingsmetoder, og som det vil være naturlig å åpne for. Altså er det mulig nettopp gjennom den lovgivningen å differensiere mellom metoder med hensyn til hva det er hensiktsmessig å ha et lovforbud mot, og hva det ikke er hensiktsmessig å ha et lovforbud mot.

Så merker vi oss at Europarådet ser det som tjenlig at man har lovgivning på plass i alle de europeiske landene før man opphever forbudet mot xenotransplantasjon. Da har også Norge et ansvar for å skape denne loven. I motsetning til Regjeringen tror SV at det er mulig å få til denne lovgivningen i løpet av to og et halvt år, når det nå foreligger retningslinjer fra Europarådet.

Vi i SV har vært opptatt av at man må stimulere til organdonasjon fra mennesker. I all hovedsak vil det være snakk om mennesker som er døde – nyretransplantasjon er et unntak i så henseende – og vi har hatt tro på at registreringsordninger kunne være et bidrag i så henseende.

Da vi fremmet dette forslaget i komiteen, registrerte vi i ettertid reaksjoner fra en del fagmiljøer, også fra Stiftelsen organdonasjon, med hensyn til ulike erfaringer i utlandet. Det er innvendinger vi tar innover oss. Vi synes det er hensiktsmessig at Regjeringen gis anledning til både å utrede det og ta hensyn til behovet som Stiftelsen organdonasjon har beskrevet, nemlig at det vil være tjenlig å ha en type nasjonal koordinator for organdonasjon, slik at man kan få til en bedre samordning og en bedre utnyttelse enn det man har i dag.

Komiteen har formulert et forslag, forslag D, som jeg herved fremmer. Bokstav C i komiteens innstilling til

vedtak utgår og erstattes av forslag D, som blir å sende Stortinget for behandling.

Presidenten: Representanten Olav Gunnar Ballo har tatt opp det forslaget han refererte til.

Ola D. Gløtvold (Sp) [14:42:19]: I den norske transplantasjonsloven § 15 er det inntatt et midlertidig forbud når det gjelder xenotransplantasjon, og dette midlertidige forbudet gjelder fram til 1. januar 2005. Nå ber Regjeringen om at man skal utvide og forlenge dette forbudet fram til 1. januar 2008. Det er viktig at vi går riktig fram her, og at vi ikke gjør det på en slik måte at vi lager problemer istedenfor å lage en bedre løsning innenfor helsefeltet.

Som tidligere talere også har vært inne på, er det ikke så lenge siden dette med transplantasjoner av menneskelige organer fra menneske til menneske ble startet opp, og dette med xenotransplantasjon, altså transplantasjon av dyreorganer eller dyremateriell til mennesker, er bare på et eksperimentelt stadium og er lite utprøvd.

Vi vet at Europarådet har behandlet denne saken og sagt at det er ønskelig at alle medlemslandene har sine lov hjemler og har regulert dette feltet før en åpner for det på bred basis. Jeg synes det er riktig, som også Regjeringen påpeker, at man tar seg tid her.

For å få referatet riktig vil jeg påpeke at representanten Alvheim tok et vel snevert flertall med seg med hensyn til innstillingen: Senterpartiet utgjør også en del av dette flertallet. Vi mener at dette forbudet bør vare fram til 1. januar 2007, og at man bruker tiden godt der i forhold til å belyse både de etiske og de medisinske forholdene som må belyses og avklares før en eventuelt skal åpne for xenotransplantasjon i Norge. Det er ikke slik som representanten Alvheim sa, at fra 1. januar 2007 mener samtlige i dette flertallet at det skal åpnes for xenotransplantasjon. Det er en debatt og en vurdering – medisinskfaglig og etisk – som skal foretas fram til den tiden, og hvis en er moden for det, vil det være slik at dette midlertidige forbudet blir avløst av et lovverk som tar innover seg at man skal ha et regelverk for xenotransplantasjon.

Til det prinsippet som ligger til grunn for vårt standpunkt her, er det det å si at det er føre var-prinsippet, som betyr at vi ønsker å ha et fortsatt forbud mot xenotransplantasjon. Det er mange ting som er knyttet til dette med xenotransplantasjon, bl.a. smitterisikoen for mennesker, både for den som er mottaker av organ, og smitterisikoen fra denne personen til øvrige deler av befolkningen. Dette må avklares mye bedre enn i dag. Det er også et dyreværnsaspekt i denne saken som etisk sett må avklares før man kan sette dette i gang.

Når det gjelder behovet for å få organ til organdonasjon, har det vært gjort en god jobb i Norge den senere tid, bl.a. med disse kortene. I tillegg til det som flertallet foreslår her i dag, håper vi at det at Regjeringen tar opp dette og vurderer et organdonorregister, vil bety at vi får flere som melder seg frivillig til å donere organ, slik at behovet for xenotransplantasjon kan minke, og også at vi

slipper den handelen som man nå ser i økende grad med menneskelige organ fra den fattige delen av verden til den rike delen av verden. Det er en internasjonal handel som vi ikke bør ha, etter min mening.

Jeg håper altså at Regjeringen ser på det forslaget som nå er lagt fram av representanten Ballo på vegne av flertallet, og at vi får tilbake en sak i løpet av 2005 der vi kan behandle hvordan ordinær organdonasjon kan styrkes og økes i Norge, slik at man kan unngå den handelen som jeg nevnte, og også at man kanskje ikke har det store behovet for xenotransplantasjon når vi skal ta den nye debatten i forkant av en endring av loven den 1. januar 2007.

Statsråd Dagfinn Høybråten [14:47:25]: Odelstinget behandler i dag forslaget om å forlenge transplantasjonslovens midlertidige forbud mot xenotransplantasjon i påvente av utarbeidelse av permanent lovregulering av feltet.

Selv om det i Norge har vært en gledelig positiv utvikling på transplantasjonsområdet de siste årene, er det fortsatt lange ventetider for slik behandling. Mangel på organer er et internasjonalt problem, og muligheten for å gjennomføre xenotransplantasjon har derfor blitt drøftet i mange land og i flere internasjonale organisasjoner.

Xenotransplantasjon kan i fremtiden bli en aktuell behandlingsform for flere sykdommer eller lidelser. Samtidig innebærer behandlingsformen en rekke usikkerhetsmomenter, ikke minst gjelder dette i forhold til risiko for utilsiktet overføring av smitte fra dyr til mennesker. Som det er understreket i proposisjonen, tyder imidlertid resultatene av en del nyere forsøk på at risikoen for slik smitte er mindre enn hva man antok da Xenotransplantasjonsutvalget i juni i 2001 overleverte sin innstilling. Samtidig må det erkjennes at datagrunnlaget fremdeles er begrenset, og at det vil være nødvendig med ytterligere forskning og utprøving.

Blant annet av hensyn til usikkerheten når det gjelder smitterisiko, er det i proposisjonen understreket at før det åpnes for xenotransplantasjon i Norge, bør det utarbeides en permanent lovregulering som trekker grensene for slik virksomhet. Departementet har som kjent foreslått å forlenge dagens forbud mot xenotransplantasjon med tre år, dvs. ca. tre og et halvt år fra i dag. Denne forlengelsen er begrunnet med at en slik tidsramme vil være viktig for å utarbeide et forsvarlig regelverk på feltet.

Fagfeltet xenotransplantasjon kjennetegnes av svært komplisert og høyteknologisk human- og veterinærmedisin, og det reiser en lang rekke vanskelige etiske og medisinske problemstillinger. I tillegg oppstår kompliserte veterinærmedisinske og dyreetiske problemstillinger knyttet til slik virksomhet. Av denne grunn vil utarbeidelse av en regulering være tilsvarende komplisert, omfattende og tidkrevende. Det er nødvendig med en bred offentlig debatt om problemstillingene, og alminnelig høring i forhold til framtidig reguleringsforslag vil være svært viktig.

Flertallet mener at slik lovgivning kan utarbeides på en forsvarlig måte til 1. januar 2007. Som det framgår av

proposisjonen, har departementet foretatt andre vurderinger av dette.

I proposisjonen er det vist til at det foregår visse former for klinisk utprøving i enkelte land. Det er imidlertid ikke grunn til å anta at xenotransplantasjon vil bli tatt i bruk i stort omfang i nær framtid, verken hva gjelder klinisk utprøving eller klinisk bruk. Man må imidlertid ta høyde for at den medisinske utviklingen kan skje fort, og at det er vanskelig å forutse med sikkerhet om eller når man kan få store gjennombrudd på feltet. Av den grunn har departementet i proposisjonen uttalt at dersom det før ikrafttreddelsen av en permanent lov skulle bli igangsatt klinisk utprøving eller utviklet behandlingsformer i utlandet som også norske pasienter vil ønske å ta del i eller dra nytte av, vil departementet vurdere behovet for å gjøre særskilte unntak fra forbudet. Slik jeg ser det, ville dette sikret ivaretagelse av norske pasienters interesser fram til permanent lovregulering er utviklet. Departementet vil imidlertid legge opp sitt arbeid ut fra de vedtak Stortinget fatter i dag.

Regjeringen blir også anmodet om å vurdere opprettelse av et organdonorregister eller andre tiltak for å styrke organdonasjon i Norge. Jeg deler den skepsis til et slikt register som er kommet til uttrykk fra Stiftelsen organdonasjon, men vil i tråd med det forslaget som representanten Ballo på vegne av en samlet komite har lagt fram i dag, foreta en slik vurdering og komme tilbake til Stortinget i løpet av våren 2005, slik det anmodes om.

Jeg anser ikke dette forslaget til hinder for at Regjeringen i mellomtiden kan arbeide med andre tiltak for å styrke organdonasjonen i Norge. Vi har sett gode effekter av folkeopplysning, og Stiftelsen organdonasjon har lansert donorkortet, som har hatt en stor betydning.

Sykehusene har etablert en ordning med donransvarlige leger. Jeg kan opplyse Stortinget om at Sosial- og helsedirektoratet i brev av 7. juni i år anbefaler å opprette en nasjonal koordinator for donasjonsvirksomhet ved sykehusene i tråd med den såkalte Spania-modellen. Helsedepartementet vil følge Sosial- og helsedirektoratets anmodning og anbefaling om å etablere en slik nasjonal koordinator.

Det er også innført et europeisk helsetrygdekort som erstatter den gamle blanketten E 111. I EU diskuteres det om dette kortet også skal kunne benyttes som et smartkort med nærmere definerte person- og helseopplysninger. På sikt vil dette også være aktuelt å vurdere i Norge. I så fall vil det kunne avløse dagens papirbaserte donorkort. Dette viser at det pågår en rekke viktige prosesser for å styrke organdonasjon, og dette er prosesser som vi vil følge opp, i tillegg til at vi vil komme tilbake med den vurderingen Stortinget ber om.

Presidenten: Det blir replikkordskifte.

John I. Alvheim (FrP) [14:52:57]: Representanten Elisabeth Røbekk Nørve sa at Regjeringen vil «ile langsomt» i denne saken, og det gir proposisjonen også inntrykk av. Men jeg er ikke så sikker på om det er av samme interesse hos de pasientene som er i en situasjon hvor

organ ikke kan skaffes til veie, og hvor resultatet blir deretter.

Mitt spørsmål til helseministeren er konkret: Er det Regjeringens ideologiske utgangspunkt som gjør at man er ekstra føre var også i denne type saker, eller er forbudet frem til 2008 lagt ned på faglige kriterier, sett fra Regjeringens ståsted?

Statsråd Dagfinn Høybråten [14:54:07]: Det er ingen tvil om at den internasjonale prosessen, bl.a. i Europarådet, tok lengre tid enn det vi forutså da den forrige proposisjonen ble behandlet i Stortinget. Det er en vesentlig årsak til at en i dag ikke er klar med et forslag til ny lovgivning.

Det er også slik at det ikke er en fagstatus som tilsier at en nå kan implementere xenotransplantasjoner som et behandlingstilbud i Norge. Dermed er det mulig, også av hensyn til fagstatus på området, å anlegge den føre varholdning som jeg oppfatter at også flertallet, i hvert fall flertallet av flertallet, står bak i denne saken.

Fra Regjeringens side har vi pekt på den usikkerhet som er, og de etiske og juridiske avklaringer som må skje, og vi mener at det er nødvendig med den tiden vi har anbefalt for å legge dette fram for Stortinget, men vi forholder oss til det Stortinget vedtar.

Olav Gunnar Ballo (SV) [14:55:40]: Jeg tror jeg kan glede statsråden med at det ikke bare er flertallet av flertallet, men hele flertallet som går inn for at man skal legge føre var-prinsippet til grunn.

Jeg har oppfattet at intensjonen i Europarådets tilråding er at lovverket nettopp kan regulere utfordringer vi står overfor. Det er ikke slik at man i dag taper noen rettigheter som pasient ved at dette lovverket ikke er på plass, for det eksisterer ikke noe behandlingstilbud knyttet til hele organer. Men dersom det senere skulle dukke opp den typen transplantasjoner, uavhengig av hva man måtte mene om det, må man også i Norge ha en type lovverk for å forholde seg til den situasjonen. Man kan i teorien tenke seg at norske statsborgere godtar et tilbud i utlandet, og så skal man følges opp i Norge. Da mangler vi et lovverk som tar høyde for den situasjonen, og så vet man rett og slett ikke hvordan man skal forholde seg.

Mitt spørsmål til statsråden er: Er det ikke nettopp hensiktsmessig – uavhengig av standpunktet til xenotransplantasjon – å ha et lovverk som regulerer denne virksomheten og klargjør hvordan slike pasienter skal kunne møtes med tilbud og med behandling?

Statsråd Dagfinn Høybråten [14:57:00]: Jo, jeg vil svare bekreftende på det spørsmålet representanten Ballo stiller. Det er hensiktsmessig å ha et regelverk for å møte en situasjon, enten det gjelder utviklingen av et behandlingstilbud nasjonalt eller en utvikling i andre land som norske pasienter kan dra nytte av. Det er bakgrunnen for at Regjeringen nettopp har foreslått at vi skal ha et slikt regelverk. Det er ikke riktig, som representanten Alveheim gav uttrykk for, at Regjeringen skaper usikkerhet

om hvorvidt vi skal ha et slikt regelverk. Det har vi sagt klart fra om i proposisjonen.

Det er min klare oppfatning at man gjennom en slik regulering skal kunne håndtere den type situasjoner som representanten Ballo peker på, fram til en permanent lovgivning ligger på plass, eventuelt gjennom unntaksordninger.

Presidenten: Flere har ikke bedt om ordet til replikk. Flere har heller ikke bedt om ordet til sak nr. 2. (Votering, se side 531)

S a k n r . 3

Innstilling frå sosialkomiteen om lov om endringar i lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (sjuketransport m.m.) (Innst. O. nr. 84 (2003-2004), jf. Ot.prp. nr. 69 (2003-2004))

Presidenten: Ingen har bedt om ordet. (Votering, se side 532)

Etter at det var ringt til votering i 5 minutter, uttalte **presidenten:** Odelstinget går da til votering i sakene nr. 1–3.

Votering i sak nr. 1

Komiteen hadde innstillet til Odelstinget å gjøre slikt vedtak til

L o v
om endringar i lov 26. juni 1998 nr. 41 om
kontantstøtte til småbarnsforeldre

I

Lov 26. juni 1998 nr. 41 om kontantstøtte til småbarnsforeldre vert endra slik:

§ 2 første ledd skal lyde:

Kontantstøtte ytes for barn mellom 1 og 3 år som er bosatt i riket, og som ikke eller bare delvis gjør bruk av barnehageplass som det ytes offentlig driftstilskudd for, jf § 7 tredje ledd.

Ny § 3 a skal lyde:

§ 3 a. Arbeidstakere på kontinentalsokkelen

Bestemmelsene i EØS-avtalens vedlegg VI nr. 1 og 2 (forordning (EØF) nr. 1408/71 og forordning (EØF) nr. 574/72 mv.) får tilsvarende anvendelse på en arbeidstaker mv. som arbeider med leting etter eller utvinning av olje, gass eller andre naturressurser på den norske delen av kontinentalsokkelen, som om vedkommende hadde arbeidet på norsk territorium.

§ 7 andre og tredje ledd skal lyde:

Det ytes full kontantstøtte dersom barnet ikke gjør bruk av barnehageplass som det ytes offentlig driftstilskudd for.

Dersom barnet gjør bruk av barnehageplass som det ytes *offentlig* driftstilskudd for, og det er skriftlig avtalt redusert oppholdstid, ytes delvis kontantstøtte som følger:

- a) Med 80 prosent av full kontantstøtte når det er avtalt oppholdstid til og med 8 timer per uke.
- b) Med 60 prosent av full kontantstøtte når det er avtalt oppholdstid fra og med 9 til og med 16 timer per uke.
- c) Med 40 prosent av full kontantstøtte når det er avtalt oppholdstid fra og med 17 til og med 24 timer per uke.
- d) Med 20 prosent av full kontantstøtte når det er avtalt oppholdstid fra og med 25 til og med 32 timer per uke.

II

Ikraftsettning og overgangsreglar

1. Lova gjeld frå den tid Kongen fastset. Kongen kan setje i verk dei einskilde føresegnene til ulik tid.
2. Kontantstøttelova ny § 3 a blir gitt verknad frå 1. august 1998. Utan omsyn til kontantstøttelova § 8 andre ledd kan det ytast kontantstøtte frå den nemnde datoen dersom søknad er sett fram seinast 1. januar 2006 og vilkåra for kontantstøtte var oppfylte.
3. Retten til etterbetaling av kontantstøtte for tidsrom før lova tek til å gjelde, gjeld ikkje for person som i perioden det blir søkt om kontantstøtte for, var omfatta av trygdeordninga i eit anna land.

Presidenten: Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet har varslet at de går imot.

V o t e r i n g :

Komiteens innstilling bifaltes med 54 mot 14 stemmer. (Voteringsutskrift kl. 15.06.23)

Presidenten: Det voteres over lovens overskrift og loven i sin helhet.

Presidenten antar at Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet vil gå imot.

V o t e r i n g :

Lovens overskrift og loven i sin helhet bifaltes med 55 mot 14 stemmer. (Voteringsutskrift kl. 15.06.47)

Presidenten: Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

Votering i sak nr. 2

Presidenten: Under debatten er det satt fram to forslag. Det er

- forslag fra Åse Gunhild Woie Duesund på vegne av Høyre og Kristelig Folkeparti
 - forslag til D, fra Olav Gunnar Ballo på vegne av Arbeiderpartiet, Høyre, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet
- Komiteen hadde innstillet til Odelstinget å gjøre slike vedtak:

A .

L o v

om endring i lov 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

I

I lov 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. skal § 15 andre ledd lyde:

§ 6 a opphører å gjelde 1. januar 2007.

II

Loven trer i kraft straks.

Presidenten: Her foreligger et avvikende forslag fra Høyre og Kristelig Folkeparti. Forslaget lyder:

«I

I lov 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. skal § 15 andre ledd lyde:

§ 6 a opphører å gjelde 1. januar 2008.

II

Loven trer i kraft straks.»

V o t e r i n g :

Ved alternativ votering mellom komiteens innstilling og forslaget fra Høyre og Kristelig Folkeparti bifaltes innstillingen med 41 mot 28 stemmer. (Voteringsutskrift kl. 15.07.46)

Presidenten: Det voteres over lovens overskrift og loven i sin helhet.

V o t e r i n g :

Lovens overskrift og loven i sin helhet bifaltes enstemmig.

Presidenten: Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

Videre var innstillet:

B.

Stortinget ber Regjeringen om å utarbeide ny lov om xenotransplantasjon, basert på Europarådets retningslinjer av 19. juni 2003, ut fra målsetningen om at loven skal tre i kraft fra 1. januar 2007.

C.

Stortinget ber Regjeringen om å ta initiativ til opprettelse av et organdonorregister og legge fram saken for Stortinget i løpet av våren 2005.

Presidenten: Komiteens innstilling til C utgår.

Komiteens innstilling til B blir i samsvar med forretningsordenens § 30 fjerde ledd å sende Stortinget.

Forslaget fra Arbeiderpartiet, Høyre, Fremskrittspartiet, Sosialistisk Venstreparti, Kristelig Folkeparti og Senterpartiet til D lyder:

«Stortinget ber Regjeringen om å vurdere opprettelse av et organdonorregister eller andre tiltak som ledd i å oppnå økt organdonasjon, og legge fram saken for Stortinget i løpet av våren 2005.»

Dette forslaget blir i samsvar med forretningsordens § 30 fjerde ledd å sende Stortinget.

Votering i sak nr. 3

Komiteen hadde innstillet til Odelstinget å gjøre slikt vedtak til

L o v

om endringer i lov 2. juli 1999 nr. 61
om spesialisthelsetjenesten m.m. (sjuketransport m.m.)

I

I lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (sjuketransport m.m.) blir det gjort slike endringer:

§ 2-1a første ledd skal lyde:

De regionale helseforetakene skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon, herunder

1. sykehustjenester,
2. medisinske laboratorietjenester og radiologiske tjenester,
3. akuttmedisinsk beredskap,

4. medisinsk nødmeldetjeneste, luftambulansetjeneste og ambulansetjeneste med bil og eventuelt med *båt*,
5. *tverrfaglig* spesialisert behandling for rusmiddelmissbruk, herunder institusjonsplasser som kan ta imot rusmiddelmissbrukere med hjemmel i sosialtjenesteloven §§ 6-2 til 6-3,
6. *transport til undersøkelse eller behandling i kommune- og spesialisthelsetjenesten og*
7. *transport av behandlingspersonell.*

II

Lova trer i kraft straks.

V o t e r i n g :

Komiteens innstilling bifaltes enstemmig.

Presidenten: Det votes over lovens overskrift og loven i sin helhet.

V o t e r i n g :

Lovens overskrift og loven i sin helhet bifaltes enstemmig.

Presidenten: Lovvedtaket vil bli sendt Lagtinget.

S a k n r . 4

Referat

Presidenten: Det foreligger ikke noe referat.

Møtet hevet kl. 15.10.
