

Helse- og omsorgsdepartementet	
Saksnr:	Dok.nr:
200405164	33
Saksbehandler:	Journ.no:
571.0	060505
Avd.:	Saksbehold:
HRA	KMLU
Utskrift:	



Støtteforeningen
for Kreftsyke Barn

Til:
Det kongelig helse- og omsorgsdepartement

Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 6. mai 2005.

Høringsuttalelse til NOU 2005: 1 God forskning - bedre helse.

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn stiller seg i hovedsak bak uttalelsen fra FFO når det gjelder skepsis til bred samtykkerett og til at regionale komiteer kan ha tilfredsstillende kapasitet og kompetanse til å ta behandle søknadene. Vi ser klart at både på personvern- bioteknologi- etiske retningslinjer, barns rettigheter og internasjonalt samarbeide, for bare å nevne områder som er spesielt aktuelle for kreftsyke barn, kan oppgavene lagt til regionale komiteer bli overveldende. Forslaget om en lov som samler regelverk for forskning er god, men denne loven kan ikke bli den eneste som skal følges, alle norske lover vil kunne gjelde ulike prosjekter.

I tillegg har Støtteforeningen for Kreftsyke Barn synspunkter på deler vi synes mangler i utredningen og som angår barn spesielt:

Forskning som involverer barn

Som utvalget bemerker finnes ikke gode regler/lover/forskrifter om forskning der barn er involvert. Utvalget etterlyser et spesielt utredningsarbeid på området. Dette stiller vi oss bak. Støtteforeningen for Kreftsyke Barn etterlyser forskning i Norge om barn og kreft. Vi tror de aktuelle forskningsmiljøene også savner gode, etisk funderte regler, og at disse miljøene til en viss grad utøver selvjustis i påvente av trygge regler. De norske miljøene deltar i et effektivt nordisk samarbeid som har hevet behandling av kreft hos barn i Norden til verdenstoppen. Norge har delvis vært gratispassasjer i prosjektet, ved at vi, utover å følge opp registrering av diagnose og behandling, ikke har bidratt. Støtteforeningen for Kreftsyke Barn vil likevel be om at den foreslåtte loven ikke uten videre kan gjelde for barn. Loven er for mangelfull på området. Uten særlige regler som beskytter barn, deres framtid og deres biologiske materiale, vil ikke de regionale komiteene ha noen mulighet til å kunne ta stilling til disse forskningsprosjektene. Vi innser at dette ikke i første omgang bidrar til mer forskning, men vi håper det kan bidra til å få fortgang i arbeidet med en egen lov, eller et eget kapittel i loven, som sikrer at forskning tar spesielle hensyn der barn er involvert.

Samtykkeregler:

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn synes forslaget om å aldersgradere samtykkereglene for barn er godt. Vi savner imidlertid en begrensning i foreldrenes rett til å samtykke for barnet: Når foreldre samtykker for barn eller sammen med barn kan de ikke gi bredt samtykke. Samtykke må gis for hver gang, og etter hvert som barnet blir eldre, skal nye samtykkeregler anvendes. Når barnet er fylt 18 år, kan den nå voksne personen gi samtykke slik hun vil. Et bredt samtykke fra foreldre på vegne av barn vil kunne ha mange uheldige konsekvenser. Det er ikke sikkert foreldrene forsto hvor interessant biologisk materiale fra deres barn kan være for almen kreftforskning. Det er ikke sikkert foreldrene



Tilslutning
Kreftforening

Hovedkontor avd 7399

Postadresse
Postboks 4 Sentrum
0101 Oslo

Besøksadresse
Tullins gate 2
0166 Oslo

Telefon
22 86 66 00

Telefax
22 86 67 11

www.kreftsyke-barn.no
skb@kref.no

Bankgiro
7058 09 33333
Org nr 985 550 999

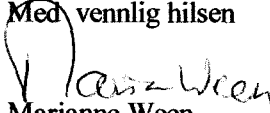
forutser sin egen reaksjon på framtidig forskning i de tilfeller der barnet ikke overlever. Det er ikke sikkert barnet er enig med sine foreldre. Vi ser at samtykkereglene for barn er satt tilsvarende som for voksne som ikke er i stand til å vurdere sin egne situasjon. Parallellen er forståelig, men for barn vil dette kun være forbigående. De bør derfor ha lov til å samtykke (eller ikke) som voksne.

I den delen/loven som skal omhandle forskning som involverer barn, bør følgende problemstillinger være gjennomtenkt:

Spesielt innenfor kreftforskning er noen vevstyper hos barn interessante ikke bare for å forstå kreftsykdom hos barn, men de er (eller vil være) interessante for å forstå, og kanskje til og med kurere/behandle/forhindre kreft hos voksne. Dette setter spesielle krav til vurderingen av slike forskningsprosjekter. Hva med å være ekstra streng på å utsette barn for lidelse "I forskningens tjeneste"? Hva med å kreve at forskningen kommer barn(et) tilgode?

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn ser fram til å bidra i dette arbeidet, som er stadig like aktuelt for våre medlemmer. Vi tror at et godt og etisk fundert regelsett vil kunne bedre diagnostisering, behandling, omsorg, informasjon til kreftsyke barn og deres familier. Vi håper også at det kan bli lettere å se fram utover behandlingsperioden for de av barna som gjennomgår den tøffeste behandlingen.

Med vennlig hilsen


Marianne Ween
Daglig leder



Hovedkontor avd 7399

Postadresse
Postboks 4 Sentrum
0101 Oslo

Besøksadresse
Tullins gate 2
0166 Oslo

~~Telefon~~
~~22 86 66 00~~

Telefax
22 86 67 11

www.kreftsyke-barn.no
skb@kreft.no

Bankgiro
7058 09 33333

Org nr 985 550 999

02099