

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 23.06.2006

Våre ref.: 7-046
Saksbeh.: Carina Alm

Hørings svar angående "Utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi"


Nasjonalforeningen for folkehelsen har drøftet "Utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi". Vi støtter de foreslåtte endringene i bioteknologiloven. Nasjonalforeningen har ved sin vurdering spesielt diskutert spørsmål knyttet til forskning, forskningsetikk og alvorlig sykdom i vid forstand. Det er lagt vekt på følgende forhold i vår vurdering:

- 1) Vi har i Norge et etisk ansvar for gjennom egen forskning å bidra til oppbygging av internasjonal kunnskap om forebygging og behandling av alvorlig sykdom i befolkningen.
For eksempel ved hjerteinfarkt, hjertesvikt eller alvorlig degenerativ sykdom. Dette er sykdommer som rammer mange i Norge, hvor nye behandlingsmetoder utviklet gjennom intens internasjonal forskning, gir håp for norske pasientgrupper. En sterk nasjonal økonomi gjør det mulig å importere og implementere stadig nye behandlingsformer hvor grunnleggende forskning har vært gjort i andre land. Vår sterke økonomi bør imidlertid forplikte oss til selv å delta i den atskillig mer resurskrevende, primære forskningsaktiviteten. Derfor er det viktig at også norske forskningsinstitusjoner får mulighet å bidra ved forskning på humane stamceller og når spørsmål om terapeutiske muligheter skal avklares. De samme synspunkter kan legges til grunn ved etablering av teknikk for preimplantasjonsdiagnostikk ved spørsmål om alvorlig genetisk sykdom og når forbedrede metoder for IVF skal etableres.
- 2) Vi støtter at muligheten til å drive forskning på overtallige, befruktede egg og embryonale stamceller, begrenses til forskning som har som overordnet målsetting å finne behandlingsmuligheter ved alvorlige sykdommer. Vi vil i denne sammenheng understreke viktigheten av at alvorlig sykdom ikke blir for restriktivt definert og ikke begrenses til eksplisitt definerte sykdommer. Det er også viktig å understreke at solid og omfattende biomedisinsk grunnforskning må ligge til grunn før forskning på konkrete behandlingsmuligheter kan bedrives. Medisinsk forskning

på behandlingsmuligheter ved alvorlig sykdom må derfor tolkes i vid forstand og med dette perspektivet.

- 3) Med dagens lovverk har betydelig antall overtallige, befruktete egg automatisk blitt destruert i Norge (ca 15 000 ferske og ca 500 nedfrosne overtallige egg per år). Med tanke på den belastningen som de involverte gjennomgår i forbindelse med fertilitetsbehandling og innsatsen fra helsevesenet, har denne destruksjonen av en potensiell resurs vært et tankekors for noen. Vi ser det derfor som verdifullt at de involverte partene gies mulighet til selv å velge å donere (gjennom informert samtykke) overtallige befruktete egg til forskning innefor godt definerte og regulerte rammer.
- 4) Forskning på humant materiale reguleres i dag av en rekke lover som kan oppleves som lite oversiktlige. Det er derfor viktig at forslaget legger opp til at de regionale medisinske etiske komiteer skal vurdere forskningsprosjektene. Disse komiteene representerer godt innarbeidede institusjoner innfor norsk medisinsk forskning (paragraf 3-3). Man merker seg at bioteknologinemda/departementet skal vurdere/godkjenne ved kliniske forsøk og behandling, men det er ikke redegjort for hvordan saksgangen skal være i forhold til medisinsk etisk komité og hvem som har ansvar for å vurdere når slik situasjon (eller grensetilfelle) er tilstede.
- 5) Utkastet omtaler også forskning på humane embryonalt deriverte etablerte stamcellelinjer. Her må norske forskere foreløpig basere seg på grunnleggende arbeider med å etablere disse linjene gjort i andre land. Utkastet er ikke helt klart når det gjelder forholdet mellom 14 dagers regelen som grense for forskning på befruktete egg og slike cellelinjer.

Med hilsen fra



John Kjekshus
professor dr.med og leder
Nasjonalforeningen for folkehelsen

Vidar Wilberg
generalsekretær
Nasjonalforeningen for folkehelsen

Berre Ingebjørg

Fra: Carina Söderblom Alm [carina.alm@nasjonalforeningen.no]
Sendt: 23. juni 2006 13:24
Til: Postmottak HOD
Emne: Høringssvar bioteknologilovenfinal



Høringssvar
bioteknologilovenf...

<<Høringssvar bioteknologilovenfinal.doc>>

Nasjonalforeningen for folkehelsens sitt høringssvar vedr. bioteknologiloven. Mvh
Carina Söderblom Alm fagkonsulent hjerte/kar, intensivsykepleier Nasjonalforeningen
for folkehelsen PB 7139 Majorstuen 0307 OSLO
Tlf: 23120039
Mobil: 90075402
E-mail: carina.alm@nasjonalforeningen.no