



**AUTISMEFORENINGEN
I NORGE**



OSLO 31.8 - 2.9 2007
A WORLD OF POSSIBILITIES



**AUTISME•EUROPE
AUTISM•EUROPE**

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 27.juni 2006

HØRINGSSVAR TIL FORSLAG OM ENDRINGER I BIOTEKNOLOGILOVEN

Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som medfører omfattende funksjonsvansker. Vanskene griper inn i ulike livsområder og varer hele livet. Hovedvanskene er knyttet til: omfattende forståelsesvansker knyttet til språk, kommunikasjon og sosiale relasjoner, uttalte begrensninger i aktiviteter og interesser, samt særegne reaksjoner på omgivelsene.

Autismeforeningen i Norge ble stiftet i 1965 og har ca. 2..800 medlemmer. Autismeforeningen er en sammenslutning av personer med diagnoser innen autismspekteret, foreldre og andre pårørende, fagfolk og andre interesserte.

Vi viser til departementets høringsbrev av 3. april 2006.

De spørsmålene i høringen som kan tenkes å få aktualitet for vår organisasjon er særlig:

- forskning på overtallige befruktete egg for utvikle og forbedre metoder for å fastslå om det foreligger alvorlig arvelig sykdom
- forskning på overtallige befruktete egg for å oppnå kunnskap i forbindelse med behandling av alvorlig sykdom hos mennesker (herunder stamscelleforskning).

Vi er ikke kjent med at slik forskning umiddelbart vil gi nye muligheter for personer innen autismspekteret når det gjelder verken behandling eller det å avdekke alvorlig arvelig sykdom. Autismeforeningen vil likevel ikke se bort fra at slik forskning på befruktete egg en gang i framtida vil kunne ha betydning også innenfor våre diagnoser.

Det er viktig at vilkårene for forskning på overtallige befruktete egg skjer under strenge og betryggende vilkår. Så vidt vi kan bedømme ser det ut til at det i lovforslaget oppstilles betryggende begrensninger og rammer for dette.

Vi antar at også forslaget om å tillate genetisk undersøkelse av befruktete egg for å utelukke alvorlig arvelig sykdom vil kunne få en viss betydning. Også her virker vilkårene og rammene som foreslås fornuftige og betryggende. Det blir viktig at loven følges opp effektivt.

Oppsummering:

Autismeforeningen i Norge støtter forslaget om endringer i bioteknologiloven.

Med hilsen

Autismeforeningen i Norge

Åse Gårder
Åse Gårder
Daglig leder