

Post

Fra: Eli Dvergsnes [Eli.Dvergsnes@blindeforbundet.no]

Sendt: 5. juli 2006 10:17

Til: Postmottak HOD

Emne: Høringsuttalelse- bioteknologiloven

Hei!

Vedlagt følger Norges Blindeforbunds uttalelse i forbindelse med endringer i bioteknologiloven.

<<NBF-#16418-v1-Høringsuttalelse_HOD-_bioteknologiloven.DOC>>

Med vennlig hilsen

Eli Dvergsnes
Senior Rehabiliteringskonsulent
Norges Blindeforbund
23 21 50 00

05.07.2006



Norges Blindforbund

– synshemmedes organisasjon

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep,
0030 Oslo

Oslo 05.07.06

Høringsuttalelse:

**NORGES BLINDEFORBUNDS KOMMENTARER TIL FORSLAGENE OM
ENDRING I BIOTEKNOLOGILOVEN (Forskning på overtallige befruktede egg
og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk).**

Norges Blindforbund (NBF) støtter de forslag til endringer i loven som foreligger i Regjeringens høringsnotat. Vi har som utgangspunkt støtte til forslaget om å tillate forskning på overtallige, befruktede egg når formålet er "å oppnå ny kunnskap med sikte på behandling av alvorlige sykdommer". (s.5) I de senere år er det også innen deler av den internasjonale øyeforskningen en stadig større innsats basert på stamceller, både embryonale, føtale og adulte.

Selv om mye har preg av grunnforskning, er det langsiktige mål å finne behandling for meget alvorlige øyesykdommer, som fører til sterkt synstap og som oftest blindhet, og som det ikke finnes kurativ, effektiv behandling for i dag. Det gjelder bl.a. en rekke, uvanlige syndromer, genetisk basert, der synstapet skjer gjennom tap av selve synscellene i netthinnen. Vanligere, men også med blindhet pga arvelig celledød i netthinnen, er sykdommene samlet under fellesnavnet Retinitis pigmentosa. Den vanligste form for blindende øyesykdom hos eldre, aldersrelatert makuladegenerasjon, AMD, som rammer titusener bare her i Norge, dreier seg også om en ødelagt netthinne, der noe av håpet om kurativ behandling, og restaurasjon av syn, ligger i stamcelleforskningen. Også blindhet pga glaukom (grønn stær) der selve synsnerven rammes, hører med i dette bildet.

Vi støtter da de formuleringer om forskningens formål som er omtalt i høringsnotatet s. 23, og inntatt i forslaget i § 3-1 i loven. Vi savner imidlertid under avsnittet på s.23, under eksemplifiseringen av hvilke alvorlige sykdommer det kan dreie seg om, en henvisning også til disse alvorlige øyesykdommene, som gir blindhet og tilhørende tap av livskvalitet.

Det er karakteristisk at den fremste øyerelaterte stamcelleforskningen foregår i land der lovverket har gitt muligheter for slik forskning en del år. Det gjelder

Rehabiliteringsavdelingen

Sporveisgata 10, 0354 OSLO
Postboks 5900 MAJORSTUEN
0308 OSLO

Telefon : 23 21 50 00
Telefax : 23 21 50 76
Org. nr. : 971 038 179

Bankgiro : 1644.01.69868
E-post : rehab.oslo@blindforbundet.no
Internett : www.blindforbundet.no

Sverige, Storbritannia, Canada, - og i USA, men der særlig i forskningsinstitusjoner som delvis har forskningsstøtte fra næringsliv, humanitære forskningsfond og delstater, ikke de føderale myndigheter. Mye av stamcelleforskning på øyefeltet, har opp til nå gjort bruk av adulte stamceller fra både øyets forskjellige vevstyper og benmarg. Vi ser det som viktig at også forskningsmiljøene i Norge får økte muligheter til å bidra i denne kunnskapsutviklingen, som peker fram mot behandlingsmuligheter for så mange, svært alvorlige sykdommer.

Vi slutter oss også til forslaget om at loven ikke lenger skal ha et skille mellom kjønnsbunden og ikke-kjønnsbunden sykdom. Dette har også Bioteknologinemnda sluttet seg til, og synes da nå akseptert. Vi vil fra NBFs side bare peke på at enkelte av de mest alvorlige, i noen tilfelle også raskt livstruende syndromene der synstap er første utslag, har ikke kjønnsbunden arvegang.

Med vennlig hilsen
Norges Blindforbund

Ole Christian Lagesen
Medlem i NBFs forskningsråd

Eli Dvergsnes
sr. rehabiliteringskonsulent

Rehabiliteringsavdelingen

Sporveisgata 10, 0354 OSLO
Postboks 5900 MAJORSTUEN
0308 OSLO

Telefon : 23 21 50 00
Telefax : 23 21 50 76
Org. nr. : 971 038 179

Bankgiro : 1644.01.69868
E-post : rehab.oslo@blindeforbundet.no
Internett : www.blindeforbundet.no