



STORTINGET

# Representantforslag 141 S

(2020–2021)

fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen

Dokument 8:141 S (2020–2021)

**Representantforslag fra stortingsrepresentantene Sylvi Listhaug, Kari Kjønaas Kjos og Morten Stordalen om å sikre at Luxturna blir gjort tilgjengelig for norske pasienter som kvalifiserer til en slik behandling**

Til Stortinget

## Bakgrunn

Det å oppleve at synet forsvinner gradvis, er en stor påkjenning for den som opplever det. Enda verre er det når det finnes en behandling i form av en operasjon som kan redde synet ditt, men staten vil ikke tilby den fordi den er for dyr. Dette er tilfelle for de menneskene i Norge som lever med den sjeldne og alvorlige formen av sykdommen retinitis pigmentosa (RP), som er forårsaket av genfeil i RPE65-genet. Sykdommen rammer netthinnen og gjør at synsfeltet gradvis blir mørkere og mindre.

Sunnmørsposten og TV2 har fortalt historien til en 28 år gammel mann som har en sjelden og alvorlig mutasjon av sykdommen. Det eneste som er sikkert, er at han blir blind, og at det skjer snart hvis han ikke får behandling. Det finnes likevel en behandling som kan forhindre at mannen blir helt blind. Gjennom behandlingen Luxturna kan man med genterapi operere virus med friske gener inn i netthinnen. De friske genene vil da spre seg på netthinnen, og i løpet av kort tid vil behandlingen gi pasienten bedre syn. Denne behandlingen ble først tilgjengelig i USA i 2017, og etter den tid har Tyskland, Frankrike, Stor-

britannia, Danmark og en rekke andre land fulgt etter. Likevel sier Norge nei, av økonomiske grunner.

Den 28 år gamle mannen er en av under ti personer i Norge som ville fått tilbud om denne operasjonen hvis den ble godkjent, og har startet en innsamlingsaksjon for å kunne finansiere behandlingen selv. Forslagsstillerne synes dette er uakseptabelt. I etterkant av reportasjen har forslagsstillerne blitt kontaktet av flere personer i Norge som er i den samme fortvilte situasjonen. Det kan ikke være slik at man er avhengig av å samle inn penger for å få hjelp til å unngå å bli blind. Mister man synet helt, vil man sannsynligvis ha mer behov for hjelp fra det offentlige gjennom livet, og det kan bli vanskeligere å komme i jobb, noe som også vil bli et tap for samfunnet og ikke minst den enkeltes livskvalitet.

Forslagsstillerne mener at personer som trenger behandling, skal få det. Dette kan enten gjøres gjennom at behandlingen blir godkjent og tatt i bruk i Norge, eller at det offentlige finansierer behandling for disse pasientene i utlandet. Ordningen må komme på plass snarest, da flere personer ikke har noen tid å miste for å unngå å bli blinde.

## Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber regjeringen legge til rette for at personer med sykdommen retinitis pigmentosa (RP) som kvalifiserer til operasjonen, får tilgang til Luxturna enten i Norge eller i utlandet finansiert av Helseforetakene.

**Sylvi Listhaug**

**Kari Kjønaas Kjos**

**Morten Stordalen**