



Yrkesforeninger
Lokalforeninger
Fagmedisinske foreninger
Forskningsutvalget
Rådet for legeetikk

Deres ref.:

Vår ref.: 17/3235

Dato: 08.06.2017

Høring - Forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

Helse- og omsorgsdepartementet har sendt på høring et forslag til endring i behandlingsbiobankloven som åpner for at blodprøvene som tas i den nasjonale screeningen av nyfødte kan lagres uten tidsbegrensning.

Alle fødende i Norge blir tilbudt en undersøkelse av om barnet har en av 23 alvorlige arvelige sykdommer. Undersøkelsen innebærer at det tas en blodprøve av barnet og at det registreres helseopplysninger om mor og barn. Blodprøver og helseopplysninger lagres ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Etter dagens regelverk skal prøvene destrueres etter seks år. Helse- og omsorgsdepartementet foreslår å gi adgang til lagring av blodprøvene uten tidsbegrensning. Blodprøvene skal fortsatt kunne brukes til helsehjelp, kvalitetssikring, metodeutvikling og forskning etter de alminnelige reglene i behandlingsbiobankloven og helseforskningsloven.

Det foreslås ingen endringer i kravene til samtykke fra foreldrene. Lagring av prøvene og helseopplysningene skal som i dag være basert på samtykke. Foreldrene skal ha anledning til å trekke tilbake samtykket og kreve destruksjon av blodprøvene. Når barnet har fylt 16 år, er det barnet selv som kan trekke tilbake samtykket og kreve blodprøven destruert.

Departementet foreslår også å utvide nyfødtscreeningen med to nye sykdommer - alvorlig kombinert immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter og 3-OH 3-metylglutaryl-CoA lyasedefekt (HMG).

Les mer på Helse- og omsorgsdepartementets sider:

https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing---forslag-om-varig-lagring-av-blodprovene-i-nyfodtscreeningen/id2555376/?utm_source=www.regjeringen.no&utm_medium=epost&utm_campaign=H%C3%B8ringer-02.06.2017

Dersom høringen virker relevant, bes det om at innspill sendes til Legeforeningen innen **18. august**. Det bes om at innspillene lastes opp direkte på Legeforeningens nettsider.

Høringen finnes på **Legeforeningen.no** under **Legeforeningens politikk – Høringer**

Med hilsen
Den norske legeforening

Sara Underland Mjelva
Helsepolitisk rådgiver