



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

I følge liste

Deres ref

Vår ref

Dato

17/2097

2. juni 2017

Høring - forslag om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen

Helse- og omsorgsdepartementet sender med dette 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. 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).

Departementet har innført en ny løsning for høringsuttalelser. Høringsinstanser kan registrere seg, mellomlagre en uttalelse og laste opp vedlegg. Høringsinstansene kan også sende inn høringssvar uten å registrere seg. Alle kan avgi høringsuttalelse. Alle uttalelser er offentlige etter offentleglova og blir publisert, med mindre høringssvaret inneholder taushetsbelagt informasjon.

Frist for å avgi høringsuttalelse er **mandag 4. september 2017**.

Postadresse
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Kontoradresse
Teatergt. 9
www.hod.dep.no

Telefon*
22 24 90 90
Org no.
983 887 406

Avdeling
Helserettsavdelingen

Saksbehandler
Sælen Marianne
22 24 84 92

Med hilsen

Kari Sønderland (e.f.)
ekspedisjonssjef

Sælen Marianne
seniorrådgiver

Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer