

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

22.08.17

Høringsinnspill til «varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen m.m.»

- Stoffskifteforbundet støtter forslaget om at blodprøvesvar ved screening av nyfødte skal oppbevares uten tidsbegrensning.

Det forutsettes at foreldre blir tilstrekkelig informert om den frivillige ordningen med innhenting av samtykke, samt muligheten for tilbaketreking av samtykke og destruering av prøvesvar. Videre at barnet selv, etter fylte 16 år får tilstrekkelig informasjon, kan trekke tilbake samtykket og be om destruering av prøvesvar.

- Stoffskifteforbundet mener at dette forutsetter sikring av gode informasjonstiltak ovenfor foreldre før og etter fødsel, og barnet selv, etter fylte 16 år.
- Stoffskifteforbundet støtter departementets vurdering om at «blodprøvene skal som i dag, oppbevares i en nasjonal diagnostisk biobank (...) biobanken reguleres av behandlingsbiobankloven. – Prøvesvarene skal i hovedsak benyttes til diagnostisering, kvalitetssikring og metodeutvikling. Dersom blodprøvesvarene skal benyttes til medisinsk eller helsefaglig forskning, forutsettes det innhenting av eget samtykke.»
- Stoffskifteforbundet understreker viktigheten av ivaretagelsen av personvernet og at denne bli ivaretatt på sterkeste måte.

Det forutsettes at det opprettes tilstrekkelig lagringskapasitet og fasiliteter til oppbevaring av prøvesvarene i henhold til lovverket.

- Stoffskifteforbundet støtter forslaget om at lovendringen skal ha tilbakevirkende kraft for blodprøver som er innhentet mens kravet om destruksjon etter seks år gjaldt. Forutsatt at foreldre blir tilstrekkelig informert om lovendringen samt muligheten for å trekke tilbake samtykket og be om destruering av prøvesvarene. Denne informasjonen bør gis på forsvarlig måte.

Vennlig hilsen



Eddy Kjær
Generalsekretær