



DET KONGELIGE  
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Direktoratet for e-helse  
Postboks 6737 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Deres ref

Vår ref  
18/234-37

Dato  
29. juni 2018

## Tillegg til tildelingsbrev nr. 7 - Oppdrag om å bistå Helse Sør-Øst med informasjonstiltak og teknisk løsning for nyfødtscreeningen

Helse- og omsorgsdepartementet viser til dialogmøte med Oslo Universitetssykehus (OUS) og Direktoratet for e-helse tirsdag 22. mai 2018. Ansvar for etablering av teknisk løsning og informasjonstiltak knyttet til oppfølging av Stortingets vedtak om varig lagring av nyfødtscreening er lagt til Helse Sør-Øst. Direktoratet for e-helse får med dette i oppdrag å bistå Helse Sør-Øst med å få på plass nødvendige løsninger.

### Bakgrunn

Helse- og omsorgsdepartementet viser til Stortingets behandling av Prop.26 L om varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen og de vedtatte endringene i behandlingsbiobankloven. Stortinget har vedtatt endringer i behandlingsbiobankloven som gir adgang til lagring av blodprøvene fra nyfødtscreeningen uten tidsbegrensning. Se: <https://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Lovedtak/2017-2018/vedtak-201718-046/>.

Dette innebærer blant annet at foreldrene skal få informasjon om muligheten for å be om destruksjon av blodprøvene mellom ett og to år etter fødselen. Når det gjelder allerede lagrede prøver, skal alle foreldre informeres før 1. juli 2019. Tilsvarende skal barnet og foreldrene få informasjon om retten til å kreve om destruksjon det året barnet fyller 16 år.

Videre skal foreldrene 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.

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

Kontoradresse  
Teatergt. 9  
www.hod.dep.no

Telefon\*  
22 24 90 90  
Org.nr.  
983 887 406

Avdeling  
E-helseavdelingen

Saksbehandler  
Marte Rønningen  
22 24 82 97

Departementet har derfor i revidert oppdragsdokument av 29.6.2018 gitt Helse Sør-Øst følgende oppdrag:

*«Lov om endringer i behandlingsbiobankloven (varig lagring av blodprøvene i nyfødtscreeningen) iverksettes fra 1. juli 2018. Helse Sør-Øst RHF skal sørge for at det gis informasjon til de enkelte foreldre og barn i Nyfødtscreeningen slik det kreves i behandlingsbiobankloven § 9a og overgangsbestemmelsen i punkt II i loven. Helse Sør-Øst RHF skal, i samarbeid med Direktoratet for e-helse, etablere teknisk løsning for varsling og gjennomføre varsling, samt etablere nødvendige ordninger for tilbaketrekning av samtykke og mulighet for å kunne kreve destruksjon av enkeltprøver. Dette skal være på plass 1. juli 2019. Prosjektet skal forankres i alle de regionale helseforetakene. Det bes om en skriftlig statusrapport for arbeidet inkludert en prioritert fremdriftsplan innen 1. oktober 2018».*

### **Oppdrag**

Direktoratet for e-helse skal bistå med å få på plass nødvendige tekniske løsninger som nevnt i oppdraget til Helse Sør-Øst RHF.

Direktoratet skal tilrettelegge for gjenbruk av eksisterende løsninger og bidra til at løsningene utvikles i tråd med målene for digitale innbyggertjenester og Helsedataprøgrammet. Det må også gjøres en vurdering av hvordan innbyggere som ikke benytter digitale kanaler skal nås med informasjon. Direktoratet for e-helse skal bistå Helse Sør-Øst RHF med å vurdere og avklare alternative løsningsforslag for varsling av foreldre som allerede har samtykket til nyfødtscreeningen. Deretter skal det vurderes om det er hensiktsmessig at varsling til nye 16-åringer kombineres med annen informasjon til resten av målgruppen. Helse Sør-Øst RHF har ansvar for å finansiere nødvendige tilpasninger i nasjonale felleskomponenter for å legge til rette for dette.

### **Frister**

Departementet ber om foreløpig tilbakemelding på status for oppdraget innen 1. oktober 2018. Oppdraget må ferdigstilles innen 1. juli 2019, jf. ikrafttredelse av lovkrav.

Med hilsen

Bjørn Astad (e.f.)  
avdelingsdirektør

Marte Rønningen  
rådgiver

*Dokumentet er elektronisk signert og har derfor ikke håndskrevne signaturer*

Kopi

Helse Sør-Øst RHF  
Riksrevisjonen