



DEN NORSKE
JORDMORFORENING

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Dato: 11. april 2011 Deres ref.: 200903103-/ Vår ref.: MH

Høring – forslag til forskrift om endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse i forbindelse med utvidet tilbud om nyfødtscreening

Vi viser til brev av 11. januar 2011 der Helse- og omsorgsdepartementet sender på høring et forslag om å utvide dagens tilbud om nyfødtscreening for den arvelige stoffskiftesykdommen Fenylketonuri (PKU) og medfødt hypertyreose med 21 nye sjeldne arvelige sykdommer..

Høringsfristen er 11. april 2011, og vi takker for muligheten til å komme med våre kommentarer og innspill.

Den norske jordmorforening`s sentralstyre har diskutert endringsforslaget og det er på grunnlag av denne behandlingen vi gir Dnj`s samlede innspill.

Dnj støtter forslaget om en utvidelse av dagens nyfødtscreening.

Vårt hovedpoeng er at det finnes effektiv behandling som vil forhindre død eller begrense varig funksjonshemming ved å begynne behandling før barnet får symptomer. Det blir allerede foretatt en screening av nyfødte ved hjelp av blodprøve. En utvidelse av dagens ordning innebærer ikke økte arbeidsoppgaver i forbindelse med selve prosedyren, men kan lett gjennomføres innen dagens tilbud.

Bioteknologilovens krav om skriftlig samtykke

Dnj ser på bioteknologilovens krav om skriftlig samtykke som det mest ideelle, men innser at dette vil være vanskelig å gjennomføre i praksis. Vi støtter derfor at det i denne sammenheng er pasientrettighetslovens regler som kommer til anvendelse.

Vi ønsker imidlertid å påpeke viktigheten av god informasjon til foreldrene i forkant av screening. Denne informasjonen må gis allerede i svangerskapet, slik at foreldrene har mulighet til å være forberedt når de får spørsmålet / informasjonen etter fødsel.

Informasjonen må gis både skriftlig og muntlig.

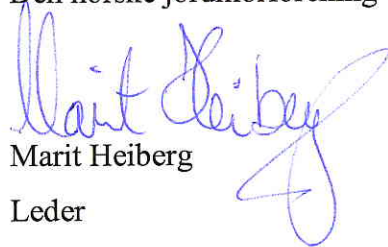
Forskning av vesentlig interesse for samfunnet

Dnj vil også poengtere viktigheten av årvåkenhet i forhold til forskning på humant biologisk materiale uten innhenting av samtykke. Det ser det som en forutsetning at det sammen med informasjon om screeningen også gis informasjon om at humant biologisk materiale i visse tilfeller kan benyttes til forskning og foreldrene må gis mulighet til å kunne reservere seg mot dette.

Vi ønsker Helse- og omsorgsdepartementet lykke til med det videre arbeidet.

Vennlig hilsen

Den norske jordmorforening



Marit Heiberg

Leder