



DEN NORSKE KYRKJA

Bjørgvin biskop

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Dato: 04.04.2011

Vår ref: 11/24-2 TOS

Dykkar ref:

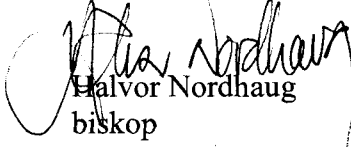
Høring - forslag til forskrift om genetisk masseundersøkelse

Biskopen i Bjørgvin har mottatt høyringsbrev av 11.01.2011 om "Forslag til forskrift om endring i forskrift om genetisk masseundersøkelse i forbindelse med utvidet tilbud om nyfødtscreening."

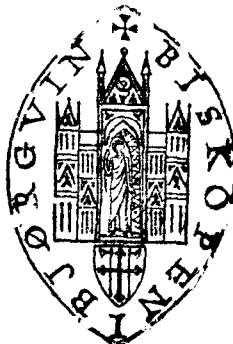
Biskopen sluttar seg til den høringa som kyrkjerådet sender og dei vurderingar som der vert gjort på bakgrunn av tidlegare kyrkjelege uttalar i bio- og genteknologi:

- Utviding av nyfødtscreening der formålet er helsegevinst for det einkilde barnet er akseptabelt og ønskeleg. Men dette må ikkje føra til at ein samstundes kan ha ei genetisk kartlegging av alle nyfødde. Difor bør forskrifta ikkje endrast slik det er foreslått, sidan dette kan innebera ei vesentleg endring av formålet for nyfødtscreening.
- Det bør førast ein brei offentleg debatt om vegval og verdiar knytt til denne saka, der ein må setjas fokus på informert samtykke frå deltakarar. Det må avklarast ei rekke spørsmål knytt til kven som eig resultata, deltakarane sin rett til informasjon om resultata, om personvern, om sjansane for misbruk, om personvernspørsmål og forholdet mellom open medisinsk forskning og nivået på kunnskap i folket.
- Det bør ikkje tillatast forskning på biologisk materiale frå alle nyfødde utan skriftleg og informert samtykke og genetisk rettleiing.

Med helsing



Halvor Nordhaug
biskop



Tore Skjæveland
seksjonsleiar
Direkte innval: 55 30 64 93