



**DEN NORSKE KIRKE**

**Hamar biskop**

Fornyings- administrasjons- og kirkedepartementet  
Kirkeavdelingen  
Postboks 8004 Dep  
0030 OSLO

Dato: 10.04.2011

Vår ref: 11/28-2 IGB

Deres ref:

### **Høringsvar: Forslag til forskrift om endring i forskrift om genetisk masseundersøkelse**

Hamar biskop har mottatt høringsbrev av 11.02.2011, om forslag til forskrift om endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse i forbindelse med nyfødtscreening, og ønsker å gi følgende uttalelse:

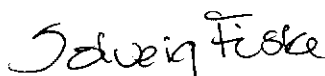
Siktemålet med å utvide nyfødtscreeningen til de sykdommer som det finnes effektiv behandling for, som kan forhindre død eller begrense varige funksjonshemninger er godt. Samtidig vil jeg poengtere at det må tilrettelegges godt for at et informert foreldresamtykke må være reelt, slik at de får vite tilstrekkelig om hva de sier enten ja eller nei til. De menneskelige hensyn i forhold til å skulle leve med utvidet kunnskap om egen eller barns helse, må også overveies. Informasjon om egen helse, og arvelige sykdommer, kan i noen tilfeller forringe livskvaliteten

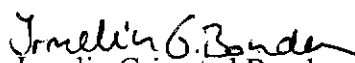
Det reises en rekke andre etiske problemstillinger i kjølvannet av den utvidede nyfødtscreeningen. Ikke minst spørsmålet om hvordan denne kunnskapen forvaltes, og om hvordan prøvene lagres og brukes i etterkant. I lys av debatten om datalagringsdirektivet, er dette svært aktuelle spørsmål.

Den biologiske og teknologiske utviklingen gir nye muligheter for å sortere mennesker ut fra genetiske kvaliteter. Dette strider mot prinsippet om menneskets egenverd, noe som må ligge som en grunnverdi i all helseetikk og politisk styring. Vi kjenner nå en uro over tendensene til at dette ikke blir tillagt stor nok vekt i medisinsk forskning og i de politiske prosesser.

For øvrig gir Hamar biskop sin tilslutning til Kirkerådets høringsuttalelse datert 21.03.2011, som gir en grundig gjennomgang av problemstillingene omkring utvidet nyfødtscreening.

Med hilsen

  
Solveig Fiske  
biskop

  
Irmelin Grimstad Bonden  
teologisk rådgiver  
Direkte innvalg: 62 55 03 59