

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Deres referanse
24/1695

Vår referanse
24/01841-2

Dato
03.06.2024

Høringsuttalelse - forslag til endringer i forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte

Datatilsynet viser til brev av 30.04.2024, hvor vi har fått oversendt på høring forslag til endring i forskrift om genetisk masseundersøkelse av nyfødte. Etter forslaget, vil nyfødtscreeningprogrammet utvides til også å inkludere test for metakromatisk leukodystrofi (MLD), remetyleringsdefekter, distale ureasyklusdefekter og hemoglobinopatiens sigdcellesykdommer.

Det ligger utenfor vår kompetanse å mene noe om det medisinske grunnlaget for å inkludere de nevnte fire sykdommene i nyfødtscreeningprogrammet. Vi tar Helsedirektoratets vurdering til etterretning.

Den foreslåtte utvidelsen innebærer registrering og lagring av opplysninger om analyseresultat og positive og falske negative funn knyttet til de fire nye sykdommene. Departementet mener at personvernkonsekvensene av dette vil være ubetydelige.

Datatilsynet er uenige i dette. Vi mener at enhver inkludering av helseopplysninger i et nasjonalt register har personvernkonsekvenser for de registrerte. Det sentrale er hvorvidt personvernkonsekvensene veies opp at nytteverdien ved registreringen.

Vi legger til grunn at det er gjort en grundig vurdering og avveining av hvilke opplysninger som skal lagres. Ettersom dette henger tett sammen med vurderingen av at de fire sykdommene skal inkluderes i nyfødtscreeningen, har vi ingen kommentarer til selve forslaget.

Med vennlig hilsen

Camilla Nervik
seksjonssjef

Susanne Lie
juridisk fagdirektør

Dokumentet er elektronisk godkjent og har derfor ingen håndskrevne signaturer

Kopi til: DIGITALISERINGS- OG FORVALTNINGSDEPARTEMENTET (DFD)